



INSTITUTO POLITÉCNICO  
DE VIANA DO CASTELO

Ana Isabel Coutinho Cunha da Silva

# PRODUTOS DE APOIO PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS AO DOENTE PALIATIVO: NECESSIDADES E EXPECTATIVAS DO CUIDADOR

I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação do  
Professor Doutor Luís Carlos Carvalho da Graça

Novembro de 2014

## RESUMO

Com o aumento da prevalência de doenças crónicas e incuráveis, associadas a um elevado índice de dependência funcional do doente paliativo, os cuidadores informais vêem-se confrontados com a necessidade de prestar cuidados cada vez mais diferenciados aos seus familiares.

O presente estudo teve por objetivo avaliar as necessidades expressas pelo cuidador informal durante a prestação de cuidados ao doente paliativo e avaliar as expectativas do cuidador informal para a utilização de produtos de apoio. Optou-se por um estudo quantitativo, de carácter exploratório e descritivo, cuja amostra compreende 31 doentes paliativos e os seus cuidadores informais.

Como instrumentos de colheita de dados utilizaram-se o Índice de Barthel, para determinar o grau de dependência funcional do doente e dois questionários destinados ao cuidador informal e ao doente paliativo.

A maioria dos doentes paliativos apresenta dependência total do cuidador. As AVD em que mais doentes dependem do cuidador são o banho – 100% dos doentes -, o vestir/despir, controlo da bexiga, mobilidade e subir/descer escadas, na ordem dos 75% da amostra. Quanto às AVD com maior taxa de independência do doente, encontrou-se o controlo intestinal, a alimentação e a higiene pessoal.

Quanto aos produtos de apoio, 87,1% dos cuidadores são utilizadores destes, sendo que os a que mais recorrem são a cadeira de rodas (63,0%), o colchão anti-escaras (63,0%) e a cama articulada (55,6%). Quanto à forma como os doentes paliativos e seus cuidadores tiveram acesso aos produtos de apoio, o mais referido foi a compra particular (48,1%), seguido do empréstimo ou cedência gratuita (22,2%) e 3,7% beneficiaram de prescrição médica. Os 4 cuidadores que não são utilizadores de produtos de apoio, referem necessitar de cama articulada e colchão anti-escaras – 75% -, banco de chuveiro, cadeira de banho e cadeira de rodas – 25%.

Observa-se elevada satisfação com os produtos de apoio que utilizam, nomeadamente por considerarem prestar melhores cuidados, seguido de fazer as coisas com mais facilidade e por último fazer menos esforço.

Os produtos de apoio constituem-se como importante recurso para a prestação de cuidados pelos cuidadores informais.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, Cuidador, Dependência nas AVD, Produtos de apoio, Terapia Ocupacional

Novembro de 2014

## ABSTRACT

With an increasingly prevalence of chronic and incurable diseases, associated with a high rate of functional dependence of the palliative patient, informal caregivers are faced with the need to progressively provide differentiated care to their families.

This study aimed at assessing the needs expressed by the informal caregiver while delivering palliative care to the patient and the expectations of the informal caregiver on the use of assistive products. A quantitative study, exploratory and descriptive, was selected. The sample comprised of 31 palliative patients and respective caregivers.

The data instruments used were the Barthel Index, to determine the functional dependence of the patient, and two questionnaires for the informal caregiver and the palliative patient.

Most of palliative patients present total dependency on their caregiver. ADL in which most patients are dependent on their caregiver is bath - 100% of patients – and dressing / undressing, bladder control, mobility and up / down stairs are around 75% of the sample. ADL with the highest rate of patient independence are bowel control, eating and personal hygiene.

With regards to assistive products, 87,1% of these caregivers use them. The ones used more frequently are the wheelchair (63,0%), anti-bedsore mattress (63,0%) and the hinged bed (55,6%). Regarding how palliative patients and their careers have access to assistive products, the most referred was the particular purchase (48,1%), followed by loan or free transfer (22,2%) and 3,7% benefited from medical prescription. 4 caregivers who are not users of assistive products, refer the need hinged bed and anti-bedsore mattress - 75% -, shower bench, shower chair and wheelchair - 25%.

High satisfaction was observed with the assistive products used. Particularly due to the fact that it is considered to facilitate provision of better care, followed by enabling tasks' completion easily and ultimately require less effort.

Assistive products constitute themselves as an important resource for the provision of care by informal caregivers.

Keywords: Palliative Care, Caregiver, dependence in ADL, assistive products, Occupational Therapy

November 2014

## DEDICATÓRIA

Ao Carlos, ao João Afonso e à Matilde, razões da minha vida!

À minha Família, meu porto de abrigo!

## **AGRADECIMENTOS**

Ao Professor Doutor Luís Graça, pelo constante incentivo, meticulosa revisão e pela disponibilidade.

À Dra. Isabel Prozil, à Enfermeira Carla Martins, ao Enfermeiro Luís Amorim pela colaboração na identificação dos casos.

A todos os doentes e familiares que aceitaram participar neste estudo, que gentilmente me receberam no seu domicílio, partilhando a sua história, dúvidas e inquietações.

À minha Família, pelo apoio e incentivo.

À equipa técnica da Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo, pela amizade e pelo companheirismo.

## ÍNDICE GERAL

<b>Resumo</b>	2
<b>Abstract</b>	3
<b>Dedicatória</b>	4
<b>Agradecimentos</b>	5
<b>Índice de quadros, gráficos e tabelas</b>	9
<b>Siglas e Acrónimos</b>	10
<b>Introdução</b>	11
<b>Capítulo I – Cuidados Paliativos: da definição à prática de cuidados</b>	15
1. Cuidados Paliativos	15
1.1. Práticas iniciais de Cuidados Paliativos	16
1.2. Evolução do conceito: Cuidados Paliativos	17
1.3. Modelos Organizativos em Cuidados Paliativos	22
2. Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos	26
2.1. Principais marcos históricos da Terapia Ocupacional	26
2.2. Terapia Ocupacional na atualidade	29
2.3. Intervenção do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos	31
2.4. Integração de profissionais de reabilitação em equipas de Cuidados Paliativos	34
3. Produtos de apoio	36
3.1. Definição de produtos de apoio	36
3.2. Sistema de atribuição dos produtos de apoio	38
3.3. Utilização de produtos de apoio no doente paliativo dependente	40
4. O cuidador informal do doente paliativo	42
4.1. Cuidador informal	42
4.2. Dificuldades e necessidades do cuidador informal do doente paliativo	42

<b>Capítulo II – Investigação Empírica</b>	48
1. Finalidades e Objetivos	48
2. Método	49
2.1. Tipo de estudo	49
2.2. População e amostra	50
2.3. Instrumentos de colheita de dados	55
2.3.1. Pré-teste do questionário	55
2.3.2. Versão final do questionário do cuidador	56
2.3.3. Versão final do questionário do doente	57
2.3.4. Índice de Barthel	57
2.4. Procedimentos	59
2.5. Tratamento de dados	60
3. Questões Éticas	61
<b>Capítulo III – Resultados</b>	62
1. Grau de dependência do doente paliativo nas principais AVD	62
2. Perceção do cuidador informal quanto ao nível de dependência	64
3. Perceção do cuidador acerca das AVD que o doente necessita de ajuda	65
4. Conhecimento do cuidador informal relativamente à seleção e utilização de produtos de apoio para a prestação de cuidados nas principais AVD	66
5. Cuidadores não utilizadores de produtos de apoio e necessidade de utilização	69
6. Grau de satisfação pela utilização de produtos de apoio nas AVD	70
<b>Capítulo IV – Discussão</b>	72
<b>Conclusões</b>	83
<b>Bibliografia</b>	87
<b>Anexo A – Índice de Barthel</b>	93
<b>Anexo B – Parecer da Comissão de Ética</b>	96
<b>Apêndice A – Questionário dirigido ao cuidador</b>	99

<b>Apêndice B – Questionário dirigido ao doente</b>	106
<b>Apêndice C – Pedido de autorização para a realização do estudo</b>	109
<b>Apêndice D – Declaração de consentimento informado</b>	112



## ÍNDICE DE QUADROS, GRÁFICOS E TABELAS

### Quadros

Quadro n.º 1: Cuidados Paliativos e Terapia Ocupacional	32
---	----

### Gráficos

Gráfico n.º 1: Nível de dependência do doente paliativo para cada AVD	63
---	----

### Tabelas

Tabela n.º 1: Caracterização sociodemográfica dos cuidadores	53
Tabela n.º 2: Caracterização sociodemográfica dos doentes paliativos	54
Tabela n.º 3: Grau de dependência do doente paliativo	63
Tabela n.º 4: Percepção do cuidador face ao grau de dependência do doente paliativo	64
Tabela n.º 5: AVD que o doente paliativo necessita da ajuda do cuidador	65
Tabela n.º 6: Utilização de produtos de apoio nas AVD	66
Tabela n.º 7: Produtos de apoio utilizados pelo cuidador	67
Tabela n.º 8: Acesso aos produtos de apoio	68
Tabela n.º 9: Produtos de apoio que o cuidador julga necessários	69
	70
Tabela n.º 10: Grau de satisfação do cuidador pela utilização de produtos de apoio nas AVD	71

## **SIGLAS E ACRÓMIOS**

### **Siglas**

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

APTO – Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AVD – Atividades de Vida Diária

DGS – Direção Geral de Saúde

ECCL – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ECSCP - Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

INR – Instituto Nacional de Reabilitação

ISS – Instituto da Segurança Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCP – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

PRPNCP – Proposta de revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

UCP - Unidades de Cuidados Paliativos

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

USF – Unidade de Saúde Familiar

WFOT - World Federation of Occupational Therapy

### **Acrónimos**

INE – Instituto Nacional de Estatística

SAPA – Sistema de Atribuição de Produtos de Apoio

ULSAM – Unidade Local de Saúde do Alto Minho

## INTRODUÇÃO

De acordo com os dados do INE (2013), o fenómeno do duplo envelhecimento da população, caracterizado pelo aumento da população idosa e pela redução da população jovem, constitui-se como o principal acontecimento demográfico observável nos últimos anos. Em 2013, Portugal apresentava cerca de 25% da população no grupo etário com menos de 25 anos, enquanto que cerca de 20% da população tem 65 ou mais anos de idade.

A redução das taxas de mortalidade, a descida gradual das taxas de natalidade, os avanços tecnológicos, a melhoria das condições de vida, os progressos na área da saúde, em especial a eficácia das medidas preventivas e o diagnóstico precoce, muito têm contribuído para o aumento da longevidade e consequente aumento da população idosa. As pessoas vivem em média mais anos, o que tem resultado num aumento exponencial do número de idosos com doenças crónicas, incapacitantes e com elevada dependência de terceiros, principalmente para a realização das atividades de vida diária (AVD), o que coloca atualmente inúmeros desafios e alterações ao nível das estruturas familiares, das respostas institucionais e da sociedade em geral.

Com o progresso alcançado na avaliação e intervenção médica, a abordagem que tinha - e ainda tem - um carácter preferencialmente curativo era, na maioria das vezes, desajustada às necessidades do doente crónico e da sua família. O sofrimento dos doentes incuráveis e terminais era o eco da falta de respostas dos serviços de saúde e da necessidade de especialização dos cuidados de saúde a este tipo de doentes.

Surge, então, em meados dos anos 60 do século passado, com o objetivo de ultrapassar as dificuldades existentes, o movimento moderno dos Cuidados Paliativos, uma vez que os atuais modelos e paradigmas da medicina curativa não se ajustam às necessidades manifestadas por estes doentes que, na fase final da sua vida, necessitam de um acompanhamento global e de uma abordagem multiprofissional, do sofrimento intenso a que estão sujeitos, com vista à melhoria da qualidade de vida e a uma morte digna.

Para a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) (2014),

*“os Cuidados Paliativos definem-se como uma resposta ativa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde ativos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo”.*

O doente paliativo, devido às alterações ao nível da sua integridade física e psicológica, encontra-se normalmente dependente de uma ou mais pessoas, cujo esforço e disponibilidade são essenciais para a manutenção da sua qualidade de vida – o cuidador informal.

A família, principal cuidadora informal, assume um papel primordial como base de apoio e suporte ao doente paliativo, proporcionando e assegurando a prestação diária de cuidados ao nível da gestão da saúde, da alimentação, higiene e cuidados pessoais. A dependência física e emocional do doente paliativo exige dos cuidadores informais uma resposta eficaz e quase profissional, de forma a garantir a satisfação das suas necessidades e, consequentemente, a manutenção da sua qualidade de vida até ao momento da morte.

Contudo, em Portugal, a assistência aos doentes paliativos e suas famílias, no âmbito dos Cuidados Paliativos é ainda incipiente e muito desigual ao longo do território. A implementação de mais equipas de Cuidados Paliativos continua a ser um dos principais objetivos do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) (DGS, 2004).

O distrito de Viana do Castelo é eco da falta de apoio em Cuidados Paliativos disponibilizados para o doente paliativo. A família e os cuidadores destes doentes ficam desamparados e desapoitados, situação que acaba por criar elevados níveis de ansiedade pela falta de informação e pela incerteza da eficácia dos cuidados prestados. O número insuficiente de unidades de internamento e de equipas domiciliárias, especializadas no apoio ao doente paliativo, ainda não permite abranger os doentes e cuidadores acometidos pela doença terminal e incurável.

Considera-se que o domicílio é o lugar privilegiado para os doentes em fim de vida, tanto os dependentes no autocuidado como aqueles que padecem de doenças, em fase avançada, graves e incuráveis. Contudo, o grau de dependência do doente paliativo condiciona o nível de exigência física, mas também a disponibilidade de apoio nos cuidados mais básicos.

A informação acerca do apoio prestado à família ou ao prestador de cuidados, ainda é francamente escassa. No entanto, os prestadores de cuidados, na sua maioria, conseguem tolerar a situação ou, pelo menos, manter as suas funções de cuidadores apesar do escasso apoio dos serviços de saúde.

A falta de acesso a Cuidados Paliativos faz com que doentes paliativos e as suas famílias continuem a passar por um sofrimento desnecessário na fase final da vida.

Quando suportados por uma equipa multidisciplinar, os cuidadores do doente paliativo, têm ao seu dispor vários profissionais, entre os quais o terapeuta ocupacional. Este, entre as várias funções que desempenha, poderá fazer o aconselhamento de produtos de apoio que ajudam e facilitam a prestação de cuidados nas principais AVD.

Desta forma, o presente estudo torna-se pertinente para a prática de Cuidados Paliativos e para a definição do papel do terapeuta ocupacional neste âmbito, na medida em que será, eventualmente, o primeiro diagnóstico no concelho de Viana do Castelo, que se questiona acerca das necessidades e expectativas do cuidador do doente paliativo face às dificuldades que experiencia na prestação de cuidados, em função do nível de dependência do seu cuidando. Pretende-se também com este estudo avaliar se o cuidador informal está familiarizado com a utilização de produtos de apoio durante a prestação de cuidados nas principais AVD ou se, por outro lado, não faz uso destes equipamentos.

A questão de partida que orientou o presente estudo de investigação foi:

- *Quais as necessidades, dificuldades e expectativas do cuidador informal do doente paliativo em utilizar produtos de apoio durante a prestação de cuidados nas principais AVD?*

Com base na mesma, foram definidos os objetivos gerais contemplados neste estudo, de carácter exploratório e descritivo, com base no paradigma quantitativo:

- *Avaliar as necessidades expressas pelo cuidador informal durante a prestação de cuidados ao doente paliativo;*
- *Avaliar as expectativas do cuidador informal, que não utiliza produtos de apoio, para a utilização de produtos de apoio durante a prestação de cuidados.*

A presente dissertação está organizada em 4 capítulos.

No primeiro capítulo é apresentado o quadro de referências que serviu de mote para a planificação do presente estudo e suportou as questões de investigação. São apresentados os seguintes conteúdos: o conceito de Cuidados Paliativos, refletindo-se acerca da sua evolução através do tempo, dos princípios orientadores da prática e dos modelos organizativos; em seguida aborda-se a Terapia Ocupacional, fazendo-se referência à perspetiva histórica e à sua importância na atual definição da profissão e do papel do profissional, incluindo especificamente na prestação de Cuidados Paliativos; faz-se referência à definição de Produtos de Apoio e respetivo sistema de atribuição em vigor em Portugal, bem como a sua utilização pelo doente paliativo e seu cuidador; e por último retrata-se o papel do cuidador, necessidades e dificuldades manifestadas na prestação de cuidados ao doente paliativo.

No segundo capítulo apresenta-se a metodologia de investigação quanto aos objetivos de investigação e tipo de estudo, caracterizam-se os participantes e os instrumentos de recolha de dados e descrevem-se os procedimentos e o tratamento de dados, bem como as questões éticas tidas em conta.

No terceiro capítulo, através do recurso a quadros e gráficos, são apresentados, descritivamente, os resultados da investigação empírica, com base nos objetivos definidos e no quarto capítulo são discutidos os principais resultados, fazendo-se também a comparação com outros estudos que serviram de referência ao presente estudo.

Por fim apresentam-se as conclusões e a bibliografia utilizada.

## **CAPÍTULO I**

### **CUIDADOS PALIATIVOS: DA DEFINIÇÃO À PRÁTICA DE CUIDADOS**

No quadro de referências são descritos os principais conceitos abordados e utilizados ao longo do processo de investigação.

Pretendeu-se uma análise crítica e meticulosa das publicações correntes nesta área do conhecimento, que se constituíram como a base da estruturação do processo de investigação.

Dá-se especial ênfase aos Cuidados Paliativos e à forma de atuar junto do doente paliativo e seu cuidador, destacando-se também a importância do papel do terapeuta ocupacional nesta área de intervenção. Aborda-se o conceito de produtos de apoio, bem como o papel do cuidador e as dificuldades e necessidades que este vivencia durante o processo de cuidar.

#### **1. CUIDADOS PALIATIVOS**

A maioria das mortes nos países desenvolvidos ocorre entre a população com mais de 65 anos, sendo cada vez mais frequente a morte como consequência de doenças crônicas graves. Mesmo assim, as políticas de saúde continuam a dar muito pouca importância às necessidades que estes doentes sentem nos últimos anos de vida ou à qualidade do tratamento que recebem.

A cultura dominante da sociedade tem considerado a cura da doença como principal objetivo dos serviços de saúde. Neste contexto, a incurabilidade e a realidade inevitável da morte são quase considerados como um fracasso da medicina (DGS, 2005).

Os cuidados de saúde, com a evolução científica e tecnológica quer no diagnóstico, quer no tratamento, estão cada vez mais direcionados para tratar ativamente a doença.

Surge, então, a necessidade de implementar uma resposta que vise a humanização dos cuidados de saúde, centrada nas reais necessidades dos doentes e

que valorize o sofrimento e a melhoria da qualidade de vida, com o objetivo de tratamento e de cuidados ativos organizados.

### **1.1. Práticas iniciais de Cuidados Paliativos**

Nos tempos medievais, o termo “hospice” era usado para descrever o lugar de acolhimento para peregrinos e viajantes. Na Europa, a associação entre o termo “hospice” e a prestação de cuidados aos doentes terminais surgiu por volta de 1842, com Jeanne Garnier em Lyon – França (Pessini, 2005).

Na Irlanda, as Irmãs Irlandesas da Caridade, fundada por Mary Aikenhead, abriram hospices em Dublin e Cork em 1870 e, posteriormente, no início do século XX, em Londres, o St. Joseph’s Hospice. Inicialmente estas instituições cuidavam de doentes que sofriam de doenças avançadas e incuráveis. Contudo, os avanços no controle da dor e de outros sintomas não foram suficientes devido à falta de conhecimento científico e à falta de medicação apropriada. Só a partir de meados do século XX, nos anos 50, com o aparecimento de uma nova gama de medicamentos, nos quais se incluíam psicotrópicos, fenoliasinas, antidepressivos e anti-inflamatórios, foi possível compreender melhor a natureza da dor em situações terminais e o papel dos opióides no controle da dor. Surgiu então a possibilidade de cuidar e gerir a dor (idem).

Em 1967, Dame Cicely Saunders, considerada a fundadora do movimento moderno de Hospice, fundou o St. Christopher’s Hospice que, na prestação de cuidados aos doentes terminais, tinha como filosofia de base a visão holística do ser humano e dos cuidados integrados, interligados com o alívio da dor e controle de sintomas, o cuidado humanizado, o ensino e pesquisa clínica (idem).

Balfour Mount, após frequentar o St. Christopher’s Hospice, em 1975 cria o Royal Victoria Hospital em Montreal, introduzindo o conceito “*palliative care*” em substituição o termo “*hospice*” (idem).

O conceito de Cuidados Paliativos evolui ao longo do tempo, à medida que a filosofia dos cuidados também se desenvolveram. Inicialmente, os Cuidados Paliativos foram definidos tendo como principal referência o diagnóstico e as necessidades especiais do doente e sua família, cuidados estes prestados exclusivamente no momento da morte. Atualmente, estes cuidados são prestados no estágio inicial da doença progressiva, avançada e incurável.



## 1.2. Evolução do conceito: Cuidados Paliativos

A Organização Mundial de Saúde (OMS) (1990; p.11) definiu cuidados paliativos como sendo:

*“cuidados ativos, totais prestados aos doentes que não respondem aos tratamentos curativos. Uma das grandes finalidades é o controlo da dor e o alívio dos outros sintomas, dos problemas psicológicos, sociais e espirituais, o objetivo dos cuidados paliativos é proporcionar a melhor qualidade de vida aos doentes e familiares. Os cuidados paliativos (...) afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal, nunca antecipam nem atrasam a morte (...) proporcionam alívio da dor e para outros sintomas incómodos (...) integram os aspetos psicológicos e espirituais dos cuidados (...) oferecem um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte.”*

De acordo com esta definição, os cuidados paliativos centram-se na pessoa e não na doença, dando ênfase ao reconhecimento da finitude do ser humano e à tomada de consciência de que quando a cura já não é possível é muito importante assumir que o tratamento curativo da doença deve terminar. O objeto de cuidados deve ser a pessoa e a família, o alívio sintomático da dor em todas as suas dimensões.

Segundo Moreira (2007, p. 14), em 1991, o sub-comité para os Cuidados Paliativos, nomeado pelo programa “Europa contra o cancro” da União Europeia, publicou a sua própria definição de Cuidados Paliativos, considerando-os como

*(...) cuidados continuados, ativos, totais aos doentes e familiares, por uma equipa multidisciplinar, a partir do momento em que não há expectativas médicas de cura e o objetivo primeiro do tratamento não é prolongar a vida. Os cuidados paliativos dão respostas às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais. Se necessário prolongam a sua ação até ao luto.”*

Analisando esta definição, tendo por base a definição anterior da OMS, verificamos que já é considerada a importância da visão de uma equipa multidisciplinar e o contributo dos diferentes profissionais, uma vez que também se consideram que as necessidades do doente e da família estendem-se para além da dor e dos aspetos físicos da doença.

Twycross (2001), no livro *“Cuidados Paliativos”*, explora a ideia de se prolongar os cuidados paliativos até à morte e da importância de estes se iniciarem em conjunto com os cuidados curativos.

Os cuidados paliativos e os cuidados curativos deveriam iniciar-se em conjunto desde o momento do diagnóstico da doença. Inicialmente, os cuidados curativos seriam mais importantes, mais valorizados e aqueles que seriam utilizados como primeira linha. À medida que os cuidados curativos fossem perdendo a sua influência e as hipóteses de cura fossem diminuindo, os cuidados paliativos passariam a ter uma maior importância, cuidando do doente e da sua família em relação ao alívio de sintomas, apoio psicológico e espiritual, numa perspetiva holística, até à morte. A família deveria ser acompanhada no processo de luto sempre que necessário e durante o tempo preciso.

Em 2002, a OMS redefiniu os cuidados paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e as suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (APCP, 2006).

Analisando todas as definições propostas pela OMS, mas em especial a publicada em 2002, é-nos possível refletir acerca dos princípios fundamentais da filosofia dos Cuidados Paliativos:

- **afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural:** visam assegurar que o doente seja capacitado e encorajado a viver a vida de forma útil, produtiva e plena até ao momento da morte; não provocam a morte, através eutanásia, nem a atrasam, através de cuidados terapêuticos obstinados e desadequados;
- **o objetivo central é o bem-estar e a qualidade de vida do doente:** todos os meios devem ser disponibilizados de forma a ser dada resposta às expectativas do doente, sem se recorrer a meios agressivos; as necessidades do doente devem ser reavaliadas, uma vez que a noção de qualidade de vida e bem-estar pode-se alterar ao longo do tempo;
- **abordagem holística e global do sofrimento do doente pela equipa multidisciplinar:** a pessoa humana não se resume a uma mera entidade biológica pelo que o sofrimento deverá ser compreendido nas vertentes física, psicológica,

social, espiritual e cultural, pelo que exige uma abordagem interdisciplinar; é necessária a formação de diferentes profissionais de forma a responder o mais adequadamente à complexidade de questões e problemas que surgem na prestação de cuidados paliativos;

- **controle da dor e administração dos sintomas:** exigirá uma reavaliação constante do estado clínico do doente; o doente deverá ter acesso a toda a medicação necessária, incluindo opióides.

- **cuidados oferecidos com base nas necessidades do doente e não no prognóstico ou no diagnóstico:** os cuidados paliativos devem ser iniciados logo no estado inicial da doença, isto é, o mais precocemente possível; deverão ser oferecidos ao doente aquando do tratamento curativo, o que implica que os cuidados paliativos sejam prestados em todos os serviços de saúde, quer no hospital, quer em instituições comunitárias;

- **respeitam o direito do doente escolher onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida:** esta premissa implica que a equipa multidisciplinar que acompanha o doente e a sua família esteja sempre disponível; as unidades de cuidados paliativos podem prestar cuidados em regime de internamento hospitalar, ou no domicílio, implicando este tipo de prestação de cuidados a definição e estabelecimento de protocolos de articulação e referenciação com as instituições locais;

- **prolongam-se pelo período de luto de modo a colmatar as necessidades da família:** a unidade recetora de cuidados é sempre o “doente e a família”, não sendo esta uma realidade inseparável; o cuidado do luto inicia-se muito antes da morte e prolonga-se muito depois da morte; a equipa multidisciplinar deverá ser capaz de identificar, trabalhar e resolver todas as questões que são levantadas pela família; o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;

- **intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde:** a complexidade das situações clínicas, a diversidade das patologias, os métodos terapêuticos específicos e a gestão do sofrimento do doente e sua família, exigem uma preparação sólida e diferenciada dos diferentes profissionais; o exercício em cuidados paliativos requer preparação técnica, constante formação especializada e prática efetiva (APCP, 2006).

Os Cuidados Paliativos, de acordo com a OMS (2002), são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado e/ou doença grave, e

suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais (APCP, 2006).

Constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final da vida. São prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou domicílio, segundo níveis de diferenciação.

De acordo com a definição anterior, os Cuidados Paliativos são destinados a doentes que:

- Não têm perspetiva de tratamento curativo;
- A doença progride rapidamente e, por isso, a expectativa de vida é reduzida;
- Têm sofrimento intenso e dor descontrolada;
- Manifestam problemas de difícil resolução e que exigem cuidados especializados.

A família deve ser integrada nos cuidados prestados aos doentes e ser também objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto. Os familiares necessitam de receber apoio e informação para que possam participar de forma ativa e construtiva, compreendendo, colaborando e aceitando a evolução da doença e as necessidades do doente.

Em resposta às necessidades do doente e da família, causadas pelas características específicas da doença crónica e terminal, definiram-se os seguintes princípios e pressupostos fundamentais para a prática dos Cuidados Paliativos:

- Os cuidados são integrais, totais e continuados, e têm em conta os aspetos físicos, emocionais, sociais e espirituais, controlando a dor e todos os sintomas geradores de sofrimento;
- Afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural, não atrasando nem antecipando;
- A unidade a tratar é o doente e família, indissociáveis, sempre com uma abordagem sistémica;
- O conforto, a qualidade de vida, a promoção da dignidade e adaptação às perdas sentidas são objetivos nucleares da intervenção em cuidados paliativos, podendo desta forma influenciar-se positivamente o curso da doença, pelo que estes cuidados devem ser implementados precocemente no curso da doença, em conjugação com outras terapias vocacionadas para o aumento do tempo de vida;

- Os cuidados devem ser ativos, reabilitadores e promotores da autonomia, proporcionando um sistema de suporte que ajude os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte, sempre com utilização do trabalho em equipa para abordar as necessidades do doente e família, incluindo no processo de luto;
- Proporcionam um sistema de suporte e de ajuda à família para que esta consiga lidar com a doença do seu ente e com o seu próprio luto;
- Devem ser norteados por critérios de efetividade, eficiência e eficácia e sempre suportados por evidência científica e com alocação racional dos recursos (Capelas e Neto 2006).

Segundo Capelas e Neto (2006), a OMS identificou diversos modelos de atuação com doentes em fim de vida, uns completamente desadequados em relação ao conceito e princípios éticos mais recentes em cuidados paliativos, e outros que se aproximam do modelo atualmente preconizado – modelo cooperativo com intervenção em crises:

- Modelo de obstinação terapêutica: as tentativas de diagnóstico e tratamento específico são aplicados até ao último momento de vida do doente; a resposta prestada é frequentemente desajustada e acarreta custos elevados para o doente, família e sistema de saúde;
- Modelo de abandono: após um elevado período de intensa abordagem curativa, o doente é abandonado com a crença de que já não há nada a fazer; propicia no doente e família o sentimento de frustração e leva a um exagerado consumo de serviços de saúde ineficazes para as suas necessidades;
- Modelo separado: após uma abordagem meramente curativa sem êxito, o doente passa para a abordagem paliativa, normalmente de curta duração e, por vezes, tardia; contudo, o surgimento deste modelo constituiu um ponto de viragem muito importante na prestação de cuidados ao doente crónico e/ou terminal;
- Modelo integrado: preconiza a coexistência da intervenção específica e/ou curativa com a intervenção paliativa e, à medida que as necessidades do doente/família e a doença evoluem, pressupõe que o timing e importância da intervenção de cada uma se altera ao longo do tempo;
- Modelo cooperativo com intervenção em crises: permanente colaboração e articulação, com acessibilidade permanente aos dois tipos de intervenção, específica e/ou curativa e paliativa, desde o início do processo de doença.

Ainda, no que diz respeito à implementação de uma resposta de prestação de cuidados paliativos, segundo Capelas e Neto (2006), para além de termos em conta os princípios fundamentais dos cuidados paliativos e o modelo ideal para a prestação

destes cuidados, existem dez instrumentos básicos imprescindíveis na prática de cuidados paliativos e que podem promover a excelência no cuidar:

- Avaliação das necessidades;
- Definição do plano terapêutico individual;
- Controlo sintomático;
- Suporte emocional;
- Informação e comunicação;
- Respeito pelos valores e ética clínica;
- Adaptação das organizações;
- Mudanças na organização de recursos;
- Avaliação e monitorização dos resultados;
- Melhoria contínua da qualidade de vida.

Com base nos princípios, conceitos e ideias-chave dos Cuidados Paliativos e, fundamentalmente, nas evoluções sentidas nos últimos anos, são apresentados em seguida os modelos organizativos em Cuidados Paliativos, que visam orientar as boas práticas dos cuidados junto do doente paliativo e seus cuidadores.

### **1.3. Modelos organizativos em Cuidados Paliativos**

Numa fase inicial do desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, estes dirigiam-se essencialmente a doentes do foro oncológico, nas fases mais avançadas da sua doença.

Na sequência das alterações que a OMS introduziu no conceito de Cuidados Paliativos, centrando a sua prática nas necessidades dos doentes e não no prognóstico, também os destinatários destes cuidados mudaram, preconizando-se atualmente que estes cuidados e recursos específicos sejam disponibilizados aos doentes oncológicos, mas também a doentes com SIDA, insuficiência terminal de órgãos, demências, acidentes vasculares cerebrais, esclerose lateral amiotrófica, etc. (Capelas e Neto 2006).

Para garantir o acesso a cuidados de saúde de qualidade que aliviem o sofrimento dos doentes, em qualquer que seja a fase evolutiva da doença, e que sejam prestados em função das necessidades dos doentes e suas famílias, é necessário que se proceda a algumas alterações na organização e funcionamento das respostas já existentes.

Segundo APCP (2006; pp. 9-10), citando Gomez-Batiste, “a resposta às necessidades dos diferentes grupos de doentes com doença grave e terminal passa pela criação de uma rede alargada e integrada de serviços, que abranja desde o domicílio aos cuidados em unidades de internamento específico e em hospitais de agudos, passando pelas instituições de cuidados de longa duração”.

De acordo com a Proposta de Revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PRPNCP), (DGS, 2008) os Cuidados Paliativos devem ser planeados de acordo com os seguintes níveis de diferenciação:

- Ação Paliativa: distintas das práticas estruturadas e organizadas, representam o nível básico de palição e correspondem à prestação de ações paliativas, sem recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Pode ser prestado em internamento ou no domicílio, por qualquer profissional e em qualquer nível de cuidados de saúde.

- Cuidados Paliativos de Nível I: cuidados individualizados, organizados e planificados, prestados por equipas multidisciplinares, com formação diferenciada em Cuidados Paliativos. Estruturam-se em equipas de suporte em cuidados paliativos e que podem desenvolver a sua atividade junto de doentes internados, em ambulatório ou no domicílio, que necessitem de cuidados paliativos diferenciados.

- Cuidados Paliativos de Nível II: cuidados diferenciados, organizados e planificados que garantem a prestação direta e/ou apoio efetivo nas 24 horas. São prestados diretamente por equipas multidisciplinares alargadas, em que a maioria dos elementos tem formação diferenciada e os elementos da coordenação técnica têm formação avançada em cuidados paliativos. Estes cuidados são desenvolvidos em Unidades de Cuidados Paliativos, com internamento próprio, podendo incluir também cuidados domiciliários ou de ambulatório.

- Cuidados Paliativos de Nível III: Correspondem a centros de elevada diferenciação, referência na prestação de cuidados, na formação e na investigação. Ao nível da organização da prestação de cuidados são semelhantes às Unidades de nível II, mas para além das características já referidas, desenvolvem programas estruturados e regulares de formação diferenciada e uma atividade regular de investigação, sendo consideradas como unidades de referência para responder a situações de elevada exigência e complexidade.

No Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 Junho, na descrição dos tipos de serviços, a prestação de cuidados paliativos deve ser organizada de acordo com a seguinte classificação: unidades de cuidados paliativos (UCP), equipas intra-hospitalares de

suporte em cuidados paliativos (EIHSCP) e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos (ECSCP).

Centrando apenas a análise no âmbito da intervenção domiciliária, são entendidas como ECSCP, aquelas que, enquanto equipa multidisciplinar da responsabilidade dos serviços de saúde, são constituídas, no mínimo, por um médico e um enfermeiro com formação em cuidados paliativos. Têm por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às equipas de cuidados integrados e às unidades de média e de longa duração e manutenção. Para além disso, asseguram os seguintes serviços: formação em cuidados paliativos dirigidas às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários; avaliação integral do doente; tratamento e intervenções paliativas a doentes complexos; gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais; assessoria e apoio às equipas de cuidados continuados integrados e assessoria aos familiares e/ou cuidadores.

Não existe um modelo único e ideal de prestação de cuidados paliativos, devendo este tipo de serviços ser criado com base nas necessidades e recursos locais. A APCP (2006), recomenda a existência de serviços de referência, com equipas dedicadas especificamente a esta atividade, de apoio domiciliário, de internamento e de equipas de suporte em unidades hospitalares.

Independentemente da variabilidade organizativa que se justifica e é necessária, é fundamental que, numa perspetiva de globalização e adequação às diversas necessidades dos doentes, estes recursos disponham de atividades que lhe respondam tais como cuidados domiciliários, cuidados institucionais em recursos específicos e em serviços convencionais, consulta externa, hospitais de dia, suporte de outras equipas e telefónico e, fundamental, o apoio no luto (Capelas e Neto, 2006).

A APCP (2006) nas recomendações que elaborou acerca da organização de serviços de cuidados paliativos, referiu as características mínimas necessárias a ter em conta na implementação de uma resposta em cuidados paliativos, independentemente da sua tipologia:

- Prestar cuidados globais (bio-psico-sociais e espirituais) através de uma abordagem interdisciplinar;
- Pelo menos o líder de cada grupo profissional envolvido (mínimo médico e enfermeiro) deve possuir formação específica avançada ou especializada reconhecida em cuidados paliativos;
- Os doentes e famílias são envolvidos no processo de tomada de decisões;



- Planos para apoio no luto;
- Registos sistemáticos de deteção precoce e monitorização de problemas;
- Articulação e colaboração com os cuidados de saúde primários e secundários e com outras estruturas comunitárias de apoio a doentes em situação paliativa, nomeadamente o voluntariado organizado;
- Planos de avaliação de qualidade dos cuidados, bem como atividades de formação, treino de profissionais e atividades de investigação;
- Possibilidade de apoio aos profissionais pelas exigências decorrentes do trabalho desenvolvido e para a prevenção do burnout.

Segundo Costa e Costa (2014), os Cuidados Paliativos são a resposta da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) onde há mais por fazer. Atualmente existem 193 das 977 camas, 25 das 39 EIHSCP e 5 das 66 ECSCP, indicadas como necessárias para o perfil sociodemográfico e geográfico português. Ainda de acordo com as mesmas autoras, as unidades e equipas de suporte a Cuidados Paliativos são, de entre as respostas da RNCCI, as que mais longe estão de atingir a meta, necessitando desta forma de serem reforçadas.

Em geral, as equipas são constituídas na sua grande maioria por médicos e enfermeiros, técnicos de serviço social e psicólogos. Apesar de referido no PNCP, o recurso e inclusão dos restantes profissionais recomendados é ainda incipiente. Apesar de considerados em menor número, encontramos os profissionais de reabilitação nos quais se inclui o terapeuta ocupacional.

Na secção seguinte, apresentam-se os principais conceitos da Terapia Ocupacional, enquadrados na perspetiva da prática dos Cuidados Paliativos.

## **2. TERAPIA OCUPACIONAL EM CUIDADOS PALIATIVOS**

A Terapia Ocupacional é uma das áreas profissionais que integram a prática em Cuidados Paliativos.

Serão abordados em seguida os conceitos centrais da Terapia Ocupacional e o papel do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos, bem como a realidade da integração dos profissionais da área da reabilitação na prática de Cuidados Paliativos em Portugal.

### **2.1. Principais marcos históricos da Terapia Ocupacional**

A Ocupação, principal objeto de intervenção da Terapia Ocupacional, é utilizada desde a antiguidade como medida de cuidado e de assistência aos doentes.

Factos históricos, revelam que as civilizações clássicas, como a grega e a romana, utilizam a ocupação como forma de tratamento.

Em 2600 a.C. os chineses consideravam que a doença resultava da inatividade física e utilizavam o treino físico como terapia. Por outro lado, os egípcios deixaram, cerca de 2000 a.C., vestígios que revelam a utilização de templos onde pessoas “melancólicas” eram tratadas recorrendo a jogos e onde se defendia a aplicação do tempo em ocupações agradáveis. Na Grécia clássica, por volta de 600 a.C., dizia-se que Asclepius, o deus da cura, utilizava cantigas, músicas e dramatizações para acalmar os delírios. Também o escritor e orador romano Séneca (30 a.C.) defendia a utilização de cantigas e música para tratar qualquer tipo de agitação mental. Por sua vez, Hipócrates e Galeno (220 d.C.), considerados pais da medicina, enfatizavam a ligação entre o físico e a mente e recomendavam a luta greco-romana, a equitação, o trabalho e os exercícios vigorosos, como meio de recuperação de doenças (Turner, Foster e Johnson, 2002).

Contudo, é a revolução francesa que assinala na história da Terapia Ocupacional um dos principais marcos históricos.

No final do século XVIII e início do século XIX, a ocupação passou a ser aceite como forma de tratamento do doente mental, pelas mãos do Dr. Philippe Pinel, que introduziu na Psiquiatria o tratamento moral e a utilização de atividades dirigidas em doentes mentais (APTO, 2013).

Com o positivismo e o surgimento da medicina hospitalar, começa o declínio do uso da ocupação como forma de tratamento e na segunda metade do século XIX, como resultado da revolução industrial, aumenta o número de doentes gravemente feridos com lesões relacionadas com a atividade laboral. Inicia-se o recurso a fármacos e a procedimentos cirúrgicos – as instituições de doentes mentais passam a ser grandes laboratórios experimentais, cometendo-se alguns abusos em nome da investigação médica (Nobre, 2004).

No início do século XX, com a nova teoria da psicobiologia de Adolf Meyer, surgem novamente os conceitos do tratamento moral, através do qual Meyer considerava que a ocupação era concebida como uma ferramenta para se encontrar o equilíbrio dinâmico e humano. A ideia de utilizar a ocupação no tratamento de pessoas com doença mental foi-se implementando, ganhando credibilidade e difundindo. Em simultâneo, o papel social da mulher trabalhadora ligada a profissões destinadas a prestações de cuidados na área da saúde, principalmente na área da enfermagem, foi-se modificando e fortalecendo (APTO, 2013).

Em 1906, Hermon Simon deu início ao tratamento ativo em oposição ao tratamento no leito. Segundo este, o repouso absoluto influenciava negativamente a atividade mental.

Em 1908, Graham Taylor, ministra o primeiro curso para assistentes hospitalares sobre ocupação e recreação curativa. Entre os formandos, destacou-se Eleonor Clarkle Slagle, considerada uma das principais impulsionadoras da Terapia Ocupacional que, mais tarde, em 1915 organizou o primeiro curso para profissionais de Terapia Ocupacional. Também Susan Tracey, enfermeira-chefe de um hospital-asilo de Boston, foi responsável por uma formação destinada a estudantes de enfermagem e que, posteriormente em 1910, decidiu publicar o conteúdo das suas aulas em formato de livro - "Studies in Invalid Occupations - A Manual for Nurses and Attendants" (Nobre, 2004).

A primeira guerra mundial influenciou a necessidade de organizar a Terapia Ocupacional como categoria profissional e como profissão da área da saúde. O aumento de pessoas incapacitadas e vítimas da guerra e, simultaneamente, a preocupação de as reabilitar física e socialmente, motivaram o reconhecimento da importância do tratamento pela ocupação. É como consequência do pós-guerra que se verifica o desenvolvimento da Terapia Ocupacional em vários países do mundo, na área das disfunções físicas, com a criação de departamentos de Terapia Ocupacional principalmente em hospitais militares.

Em 1914, o arquiteto George Edward Barton, que sentiu os efeitos benéficos da reabilitação pela ocupação, sugere que a profissão se denomine Terapia Ocupacional e em 1917 surge a atual Associação Americana de Terapia Ocupacional (APTO, 2013; Turner, Foster e Johnson, 2002).

Em 1922 surge a primeira definição de Terapia Ocupacional. Pattison refere a Terapia Ocupacional como qualquer atividade mental ou física, especificamente prescrita e orientada com o objetivo de contribuir e apressar a recuperação de doença ou lesão (Nobre, 2004).

Em 1930, Elisabeth Casson após ter tido contato com as escolas americanas de Nova Iorque e Boston, implementou na Dorset House Psychiatric Nursing Home, em Bristol, a primeira escola de treino em Terapia Ocupacional na Europa. Seria também em Inglaterra, em 1936, que se formaria a Associação de Terapeutas Ocupacionais.

Com a segunda guerra mundial surge a necessidade de integrar terapeutas ocupacionais em hospitais civis e militares, pelo que se assiste à disseminação de escolas de Terapia Ocupacional em todo o mundo (Nobre, 2004).

Surgia assim a ligação da ocupação ao modelo médico, embora com a preocupação de adequar cada atividade às necessidades individuais de cada pessoa em tratamento, valorizando a motivação e a autodeterminação.

Com o avanço da medicina, a profissão desenvolve-se e passa a abranger outras áreas de intervenção, para além da fisioterapia, como a psiquiatria e a pediatria.

Nos anos oitenta, vários autores questionaram esta ligação ao modelo médico, embora reconhecendo ter sido importante para a credibilidade da Terapia Ocupacional. Sentindo o risco da perda de identidade profissional – ainda nos dias de hoje a Terapia Ocupacional é confundida com a Fisioterapia -, retomaram o conceito primordial que liga a ocupação à saúde. Defende-se que a ocupação é fundamental para a saúde, bem-estar e confere sentido à vida. No novo paradigma, os terapeutas ocupacionais propõem-se intervir em qualquer situação onde ocorra alteração do desempenho ocupacional. Na sua intervenção, centrada no cliente, os terapeutas ocupacionais utilizam as atividades significativas como meio ou como objetivo final, para restaurar o desempenho ocupacional alterado (APTO, 2013; Turner, Foster e Johnson, 2002).

Em Portugal, a Terapia Ocupacional teve início em 1957, por iniciativa da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

Em 1966 foi criada a Escola de Reabilitação de Alcoitão, atualmente Escola Superior de Saúde de Alcoitão, integrada no Centro de Medicina de Reabilitação do Alcoitão.

Em 1982, a Escola Técnica de Saúde do Porto, actualmente Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto, inicia a realização de cursos de Terapia Ocupacional.

Atualmente, em Portugal, são 6 as escolas superiores que formam terapeutas ocupacionais e a Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais (APTO) tem vindo a contribuir para o desenvolvimento, regulamentação da profissão e fortalecimento da identidade profissional.

## **2.2. Terapia Ocupacional na atualidade**

No contexto da história da Terapia Ocupacional, é no final dos anos 70, que começa a emergir o chamado paradigma contemporâneo que centra novamente o enfoque da profissão na ocupação, recorrendo ao pensamento científico para produção de evidência para a relação entre ocupação e saúde (Martins, 2014).

A World Federation of Occupational Therapy (WFOT), criada em 1957, veio contribuir de forma bastante positiva para o desenvolvimento da profissão.

Segundo a WFOT (2012), a Terapia Ocupacional é uma profissão da área da saúde, centrada no cliente, que visa a promoção da saúde e do bem-estar, através da ocupação. O principal objetivo da Terapia Ocupacional é capacitar a pessoa a envolver-se em ocupações diárias e significativas para si mesma.

A OMS (2008) define a Terapia Ocupacional como a ciência que estuda a atividade humana e a utiliza como recurso terapêutico para prevenir e tratar dificuldades físicas e/ou psicossociais que interfiram no desenvolvimento e na independência do cliente em relação às AVD, trabalho e lazer. É a arte e a ciência de orientar a participação do indivíduo em atividades selecionadas para restaurar, fortalecer e desenvolver a capacidade, facilitar a aprendizagem daquelas habilidades e funções essenciais para a adaptação e produtividade, diminuir ou corrigir patologias e promover e manter a saúde.

Ainda segundo a WFOT, citado por Costa, Othero e Candido (2014), a Terapia Ocupacional é a avaliação, tratamento e habilitação de indivíduos com disfunção física, mental, de desenvolvimento, social ou outras, utilizando técnicas terapêuticas integradas em atividades selecionadas consoante o objetivo pretendido e enquadradas na relação terapeuta/utente; prevenção da incapacidade, através de estratégias

adequadas com vista a proporcionar ao indivíduo o máximo de desempenho e autonomia nas suas funções pessoais, sociais e profissionais e, se necessário, o estudo e desenvolvimento dos respetivos produtos de apoio, em ordem a contribuir para uma melhoria da qualidade de vida.

A terapia ocupacional é a arte e a ciência de permitir o envolvimento na vida quotidiana, através da ocupação; de capacitar as pessoas para realizar as ocupações que promovam a saúde e o bem-estar; e de permitir uma sociedade justa e inclusiva para que todas as pessoas possam participar com o seu potencial nas ocupações diárias da vida (Townsend& Polatajko, 2013).

O terapeuta ocupacional promove a capacidade de indivíduos, grupos, organizações e da própria comunidade, de escolher, organizar e desempenhar, de forma satisfatória, ocupações que estes considerem significativas (APTO,2005).

Entende-se por ocupação tudo aquilo que a pessoa realiza com o intuito de cuidar de si própria (autocuidados), desfrutar da vida (lazer) ou contribuir para o desenvolvimento da sua comunidade (produtividade). Estas ocupações podem ser tão elementares como alimentar-se ou vestir-se ou tão elaboradas como conduzir um carro ou desempenhar uma atividade laboral. Para tal, o terapeuta ocupacional estuda os fatores que influenciam a ocupação humana, intervindo com pessoas de todas as idades nas situações que comprometam ou coloquem em risco um desempenho ocupacional satisfatório e consequentemente, restrinjam a sua atividade e participação (APTO, 2005).

Na sua abordagem, avalia e intervém ao nível da pessoa, da ocupação e do ambiente. Intervém para desenvolver competências, restaurar funções perdidas, prevenir disfunções e/ou compensar funções, através do uso de técnicas e procedimentos específicos e/ou da utilização de produtos de apoio (idem).

Na ocupação, analisa quais as exigências da mesma ao nível físico, cognitivo, afetivo e/ou social. Intervém adaptando a ocupação, através de procedimentos e equipamentos específicos, de forma a adequá-la às necessidades e capacidades da pessoa (idem).

No ambiente, avalia de que forma o mesmo pode contribuir para a função ou disfunção ocupacional, isto é, se facilita ou inibe o envolvimento da pessoa nas ocupações. Para tal, identifica os fatores do ambiente que influenciam o desempenho das ocupações. Intervém nos ambientes físico e social, de forma a remover barreiras e fomentar os aspetos facilitadores da participação em ocupações. Pode, também, intervir ao nível da conceção e/ou adaptação de espaços – habitacionais, institucionais, comunitários e urbanos. Pode, ainda ao nível conceptual, participar no

planeamento e gestão de pessoal, material, equipamentos e políticas de desenvolvimento, na organização onde se encontre integrado (idem).

A sua abordagem é centrada na pessoa e na ocupação e baseia-se num ciclo de resolução de problemas. Deve atuar de acordo com normas éticas e deontológicas próprias, assegurando o respeito pelos valores da pessoa, promovendo a participação ativa desta e/ou a família/cuidadores no desenvolvimento do programa de intervenção que lhe diz respeito, tendo em conta o seu projeto de vida.

A atuação da Terapia Ocupacional ocorre nos três níveis de prevenção (primário, secundário e terciário) e ao longo do ciclo vital. O terapeuta ocupacional atua em áreas de intervenção como a pediatria, psiquiatria, habilitação e reabilitação profissional, geriatria, neurologia, reumatologia, ortopedia e saúde do trabalhador. Atua integrado em equipas multidisciplinares, com total autonomia, em complementaridade com os restantes profissionais e/ou utilizando uma metodologia transdisciplinar, de acordo com o programa de intervenção e a organização onde está integrado. Pode, também, ter uma atuação individualizada.

Desenvolve investigação e produz saberes, no âmbito da ocupação humana e dos fatores com ela relacionados, contribuindo para o desenvolvimento da profissão.

Enquanto profissional da área da reabilitação, o terapeuta ocupacional pode atuar integrado em equipas de Cuidados Paliativos. Em seguida, apresenta-se o papel do terapeuta ocupacional, os conceitos centrais acerca da intervenção junto do doente paliativo e sua família.

### **2.3. Intervenção do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos**

No âmbito dos Cuidados Paliativos, a intervenção específica do terapeuta ocupacional é a de oferecer ao doente meios para se manter no máximo de condições físicas e emocionais na execução de tarefas significativas e de valor para si mesmo, independentemente das fases da doença pelas quais está a passar. Cabe ao terapeuta ocupacional estar atento às adaptações necessárias para a manutenção das funções físicas, cognitivas e sensoriais do doente, bem como no mobiliário e ambiente, além do conforto físico, do controlo da dor, fadiga e outros sintomas, independentemente da fase da doença (Costa e Costa, 2014).

Inclui-se também a assistência ao cuidador/familiar no processo de Terapia Ocupacional, oferecendo-se o acolhimento e escuta, orientações sobre como lidar/auxiliar o doente no quotidiano e estimular a autonomia e independência do próprio familiar (idem).

Segundo Costa, Othero e Candido (2014), Pizzi e Briggs equipararam alguns conceitos de Cuidados Paliativos e de Terapia Ocupacional, que se apresentam no quadro seguinte.

**Quadro n.º 1: Cuidados Paliativos e Terapia Ocupacional**

<b>Cuidados Paliativos</b>	<b>Terapia Ocupacional</b>
Preocupação máxima com a pessoa que recebe o cuidado	Abordagem centrada no cliente
Aceitação da morte como processo natural	Desenvolvimento humano
Consideração da família como parte da unidade de cuidados	Pensamento sistémico e dinâmica familiar
Manutenção do doente em casa pelo maior tempo possível	Ambiente de cuidado Modificações ambientais e adaptações Ensino ao cuidador
Assistência para que o doente assuma controlo sobre a sua vida e se mantenha ativo	Melhoria psicossocial através da provisão de adaptações e estratégias para maximização da funcionalidade
Instruções para o autocuidado	Educação para a saúde Maximização da função
Prevenção e controlo da dor e outros sintomas stressantes	Controlo da dor Fortalecimento Conservação da energia Simplificação das atividades Técnicas complementares
Cuidado integral e trabalho em equipa interdisciplinar	Atuação em equipa
Cuidado não fragmentado	Pensamento holístico e raciocínio clínico
Continuidade do cuidado após a morte do doente	Assistência ao luto e planeamento para que os familiares tenham melhor saúde física e mental

Conforme expresso no quadro anterior, os quatro pilares fundamentais dos Cuidados Paliativos – controlo de sintomas, comunicação, apoio à família e trabalho em equipa – fundem-se com os princípios fundamentais da Terapia Ocupacional –



ocupação, pessoa e ambiente. Dos principais pontos comuns, destacam-se a intervenção centrada na pessoa - abordagem sistémica -, a promoção da autonomia do doente como forma de maximizar e potenciar as suas capacidades e a importância do trabalho em equipa, como forma de dar resposta às várias dimensões do sofrimento.

Em 2008, a Associação Americana de Terapia Ocupacional aponta as diferentes áreas em que a Terapia Ocupacional foca as suas intervenções junto do doente paliativo: AVD, AVD instrumentais, descanso e sono, lazer e participação social, relacionamento interpessoal. Em 2011, a mesma associação definiu que o terapeuta ocupacional ajuda os clientes a encontrar alívio da dor e do sofrimento, melhorar a sua qualidade de vida, através do suporte ao envolvimento nas atividades significativas e intencionais (AOTA, 2011).

De acordo com Queiroz (2012), citado por Costa, Othero e Candido (2014), o terapeuta ocupacional possibilita que o doente maximize a sua independência nas áreas do cuidado pessoal, trabalho e lazer, mantendo o controlo sobre si mesmo, sobre a situação e sobre o ambiente, assistindo o doente ao estabelecimento e priorização de novas metas de vida, para que mantenha o status de ser produtivo e ativo, competente no desempenho funcional e na participação na tomada de decisões.

Tirado et al. (2007), citado por Costa, Othero e Candido (2014) propõem que a intervenção inclua suporte emocional no processo de morte, em conjunto com os restantes elementos da equipa com formação em Cuidados Paliativos, auxiliando na construção com os restantes recursos internos do doente e facilitando suportes externos para compensar as perdas experimentadas nas diferentes fases da doença.

Othero (2012) apresenta, de forma resumida, os principais objetivos de intervenção da Terapia Ocupacional em Cuidados Paliativos:

- Manutenção das atividades significativas do doente e da família;
- Promoção de estímulos sensoriais e cognitivos para o enriquecimento do quotidiano;
- Orientação e realização de medidas de conforto e controle de sintomas;
- Adaptação e treino de AVD para a autonomia e independência;
- Criação de possibilidades de comunicação, expressão e exercício da criatividade;
- Criação de espaços de convivência e interação;
- Apoio, escuta e orientação ao familiar e/ou cuidador;
- Adaptação e graduação de contextos e atividades;
- Restauro ou manutenção da identidade ocupacional.

Desta forma, considerando as funções do terapeuta ocupacional e as áreas de abordagem dos Cuidados Paliativos, conclui-se a importância e pertinência da integração e valorização do papel deste profissional no trabalho multidisciplinar junto dos doentes paliativos e dos seus cuidadores. Em seguida, refletir-se-á, de acordo com os dados apresentados, acerca da integração dos profissionais de reabilitação nas equipas de Cuidados Paliativos.

#### **2.4. Integração de profissionais de reabilitação em equipas de Cuidados Paliativos: realidade portuguesa**

Sepulveda et al. (2002), citados por Costa e Costa (2014) consideram os Cuidados Paliativos como prioridade de política de saúde, recomendando uma abordagem programada e planificada, numa perspetiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram em estágio de doença avançada ou terminal.

Esta complexidade dos Cuidados Paliativos obriga a que a abordagem seja sempre uma tarefa multidisciplinar, que congregue, além da família do doente, profissionais de saúde com formação e treino diferenciados (Costa e Costa 2014).

De acordo com a APCP (2006), as EIHS CP e as ECSCP devem ser equipas multidisciplinares que incluem, no mínimo:

- Um médico e um enfermeiro com formação diferenciada em Cuidados Paliativos;
- Apoio psiquiátrico e/ou psicológico;
- Apoio fisiátrico/fisioterapêutico;
- Apoio espiritual;
- Apoio social.

À exceção dos profissionais referidos no primeiro item, os restantes, segundo a mesma entidade, poderão estar afetos a tempo parcial à equipa, mas com função e disponibilidade devidamente definida e programada. Indica ainda a necessidade de as UCP, possuírem também auxiliares de ação médica, psicólogo clínico, técnico de serviço social e terapeuta ocupacional.

Segundo o relatório da RNCCI (UMCCI, 2012), as equipas de suporte em cuidados paliativos distribuem-se por EIHS CP e ECSCP. Distribuem-se pelas regiões da seguinte forma:

- Norte: 4 EIHS CP e 3 ECSCP;
- Centro: 1 EIHS CP, que atua também como ECSCP;

- Lisboa e Vale do Tejo: 11 EIHSCP e 1 ECSCP;
- Alentejo: 7 EIHSCP (das quais 2 atuam também como ECSCP) e 3 ECSCP;
- Algarve: 2 EIHSCP (que atuam também como ECSCP) e 3 ECSCP.

Assim, a nível nacional existem 25 EIHSCP, 11 ECSCP e 193 camas de Cuidados Paliativos, sendo que a maioria destas se encontra na região de Lisboa e Vale do Tejo; o Algarve é a região que menos camas possui.

Segundo Costa e Costa (2014), a APCP reconhece apenas 22 equipas de Cuidados Paliativos, que se localizam fundamentalmente nas áreas do grande Porto e Lisboa e no litoral. Estas são constituídas por cerca de 165 profissionais, dos quais apenas 22 são da área da reabilitação. Ainda segundo as mesmas autoras, em média cada equipa é constituída por 7,5 profissionais, sendo os de menor número os profissionais de reabilitação, nos quais se incluem, estatisticamente: 0,32 enfermeiros de reabilitação, 0,41 fisioterapeutas, 0,03 fisiatras, terapeutas da fala e terapeutas ocupacionais.

As equipas que têm ou recorrem a profissionais de reabilitação, partilham-nos com outros serviços da unidade hospitalar ou têm-nos a tempo parcial, o que limita a sua intervenção. Por outro lado, na maioria das equipas há um desconhecimento do papel das profissões da reabilitação, apesar das indicações do PNCP relativamente à integração destes profissionais nas equipas de Cuidados Paliativos.

Segundo Costa e Costa (2014), os profissionais de reabilitação devem ser valorizados, reconhecidos e integrados nas equipas de Cuidados Paliativos, podendo mesmo ser considerada a sua integração como um indicador de qualidade das mesmas.

Uma das funções principais desempenhadas pela terapeuta ocupacional, no âmbito da sua intervenção em Cuidados Paliativos, que se afigura como uma das principais necessidades expressas pelo doente paliativo e que se constitui como fator facilitador da prestação diária de cuidados pelo cuidador, é a avaliação e treino de produtos de apoio.

Em seguida, é apresentada a definição de produtos de apoio, caracterizam-se os seus destinatários e reflete-se acerca do sistema de atribuição de produtos de apoio (SAPA), o acesso e utilização pelo doente paliativo.

### 3. PRODUTOS DE APOIO

Os termos “produtos de apoio” ou “ajudas técnicas” são largamente conhecidos na área da reabilitação, servindo para indicar todos os equipamentos, envolvendo ou não tecnologia, utilizados como forma de substituir ou compensar a realização de AVD face a uma limitação ou incapacidade.

“Produtos de apoio” veio substituir o termo “ajudas técnicas”, seguindo as indicações da norma internacional ISO 9999:2007.

#### 3.1. Definição de produtos de apoio

De acordo com o artigo 4º do decreto-lei n.º 93/2009 (p. 2276), produtos de apoio são *“qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico usado por uma pessoa com deficiência, especialmente produzido ou disponível que previne, compensa, atenua ou neutraliza a limitação funcional ou de participação”*.

A ISO 9999:2011 define produtos de apoio com sendo qualquer produto (incluindo dispositivos, equipamentos, instrumentos e software) utilizados por pessoas com deficiência para a participação; para proteger, apoiar, treinar, medir ou substituir funções e estruturas do corpo e atividades; para prevenir deficiências, limitações na atividade ou restrições à participação.

Os produtos de apoio constituem, assim, modos de auxílio fundamentais para pessoas com diminuição da mobilidade, temporária ou definitiva, contribuindo para a maximização da capacidade no desenvolvimento das atividades de vida e na participação.

Representam uma adaptação da pessoa ao ambiente uma vez que permitem ultrapassar as barreiras à acessibilidade, compensar certas limitações funcionais e facilitar ou tornar possíveis determinadas AVD.

São equipamentos técnicos para realizar atividades que de outra forma a pessoa não seria capaz ou que necessita para realizá-las de forma adequada à sua incapacidade.

Neste sentido, a sua escolha deve ser rigorosamente refletida por profissionais competentes, em conjunto com o utilizador, tendo em conta a individualidade da pessoa, bem como critérios de segurança, resistência e estética.

De acordo com a ISO 9999:2011, os produtos de apoio estão classificados de acordo com as seguintes categorias:

- ISO 04 – produtos de apoio para tratamento médico personalizado (ex.: almofadas para prevenir úlceras de pressão, colchões ortopédicos, camas articuladas);
- ISO 05 – produtos de apoio para treino de competências;
- ISO 06 – ortóteses (sistemas de correção e posicionamento do corpo) e próteses (sistemas que substituem partes do corpo ausentes);
- ISO 09 – produtos de apoio para cuidados pessoais e higiene (ex.: barras de apoio, assentos de banheira, cadeiras e bancos para o banho, banheiras, material antiderrapante);
- ISO 12 – produtos de apoio para mobilidade pessoal (ex.: cadeiras de rodas, andarilhos, canadianas);
- ISO 15 – produtos de apoio para cuidados domésticos (ex.: garfos, colheres, pratos, copos adaptados);
- ISO 18 – mobiliário e adaptações para habitação e outros locais (ex.: elevadores de transferência, plataformas elevatórias);
- ISO 22 – produtos de apoio para comunicação e informação (ex.: canetas adaptadas, computadores, tabelas de comunicação, dispositivos para virar folhas, amplificadores de som, telefones);
- ISO 24 – produtos de apoio para manuseamento de produtos e mercadorias;
- ISO 27 – produtos de apoio para melhorar o ambiente, ferramentas e máquinas;
- ISO 28 – produtos de apoio para o emprego e formação profissional;
- ISO 30 – produtos de apoio para a recreação.

Estes produtos podem servir para a pessoa posicionar-se corretamente, estabilizar partes do corpo, prevenir e evitar deformidades, facilitar e ajudar a desencadear o movimento, na realização de tarefas de forma segura; auxiliar nas tarefas diárias de forma a despendar menos energia, com menos dor e mais comodidade, para que a pessoa se torne o mais autónoma possível (Teixeira, 2010).

Os produtos de apoio destinam-se a pessoas com deficiência ou com incapacidade que, de forma temporária ou definitiva, necessitam de utilizar produtos de apoio.

Segundo o Decreto-Lei n.º 93/2009 (p. 2276), pessoa com deficiência é *“aquela que, por motivos de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de funções ou de*

*estruturas do corpo (...), apresente dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a atividade e participação em condições de igualdade com as demais*”. O mesmo Decreto-Lei define também pessoa com incapacidade temporária como *“aquela pessoa que por motivo de doença ou acidente encontre, por um período limitado e específico de tempo, dificuldades específicas susceptíveis de, em conjugação com os fatores do meio, lhe limitar ou dificultar a sua atividade e participação diária em condições de igualdade com as demais”*(idem, p.2276).

Para estas os produtos de apoio são considerados como equipamentos indispensáveis para o seu bem-estar, autonomia, integração e qualidade de vida.

Os produtos de apoio poderão ser utilizados ou colocados pelo próprio ou com a ajuda de terceiros, tendo como objetivo uma maior funcionalidade.

### **3.2. Sistema de atribuição dos produtos de apoio**

O Decreto-Lei n.º 93/2009 criou o enquadramento específico para o SAPA, substituindo o anterior sistema supletivo descentralizado de ajudas técnicas e tecnologias de apoio.

O SAPA pretende dar resposta a pessoas com deficiência ou incapacidade temporária, de forma a compensar e atenuar as suas limitações de atividade e restrições de participação, ao atribuir de forma gratuita os produtos de apoio necessários.

Este sistema de atribuição é composto por entidades prescritoras, entidades financiadoras e uma entidade gestora – o Instituto Nacional de Reabilitação (INR). As entidades prescritoras, responsáveis pelo ato de prescrição, são definidas por despacho pelo governo. As entidades financiadoras definidas pelo decreto-lei são as Unidades Hospitalares, os Centros Distritais de Segurança Social, os Centros de Saúde, o Instituto de Emprego e Formação Profissional e a Direção-Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular.

O mesmo decreto-lei definia ainda que o montante das verbas destinadas à comparticipação dos produtos de apoio é definido anualmente por despacho conjunto dos membros do Governo da área das finanças, segurança social, saúde e educação, bem como as competências do INR, que se traduzem na constituição e atualização de um catálogo de produtos de apoio passíveis de serem prescritos, a gestão da informação e a apresentação anual de um relatório de execução do SAPA. O Decreto-lei n.º 42/2011, de 23 de março, introduz algumas alterações ao anterior Decreto-lei n.º

93/2009, nomeadamente definindo o regime transitório do financiamento dos produtos de apoio a pessoas com deficiência e da identificação da listagem dos produtos de apoio a prescrever.

No ano seguinte, o despacho n.º 6133/2012, apresenta a lista homologada de produtos de apoio, com base na ISO 9999:2007, retificando a lista publicada no ano de 2007.

Atualmente vigora o despacho n.º 5212/2014, que define os procedimentos das entidades prescritoras e financiadoras de produtos de apoio.

Tendo em conta o âmbito deste estudo, serão apenas analisados os conteúdos relativos às entidades prescritoras sobre alçada do Instituto da Segurança Social (ISS).

Podem ser abrangidos pelo financiamento do ISS, os produtos de apoio prescritos por médico/a ou equipa multidisciplinar que integre equipas de Centros de Saúde ou Centros Prescritores Especializados (p.e. instituições de solidariedade social que intervêm na área da deficiência neuromotora) e reconhecidos como tal pelo ISS.

São destinatários do financiamento as pessoas com deficiência ou incapacidades, com grau de incapacidade atestada, por Atestado Médico de Incapacidade Multiuso, igual ou superior a 60% ou pensionistas com complemento por dependência de 1º ou 2º grau.

Apenas podem ser objeto de financiamento no âmbito do ISS, os produtos de apoio que constam da lista homologada, publicada anualmente pelo INR.

O pedido de concessão de apoio financeiro para aquisição de produtos de apoio inicia-se, junto do Centro Distrital da área de residência, mediante a apresentação da ficha de prescrição produtos de apoio, o atestado médico de incapacidade multiuso, o comprovativo da situação regularizada perante a administração fiscal e 3 orçamentos para a aquisição do(s) produto(s) de apoio prescrito(s) (ISS - DDSP, 2013).

De acordo com o relatório do INR (2013), foram financiados, pelo ISS 4.040 produtos de apoio. Destes, cerca de 51% resultaram de prescrições provenientes de Centros de Saúde e 49% de Centros Especializados.

No distrito de Viana do Castelo foram financiados 229 produtos de apoio, tendo sido gastos 78.093,19 €.

Relativamente à população beneficiada no distrito de Viana do Castelo, ainda de acordo com dados do mesmo relatório, e estabelecendo o paralelismo com os grupos etários definidos no presente estudo para caracterizar os doentes paliativos,

verificamos que com menos de 64 anos foram ajudadas 51 pessoas, entre os 65 e os 79 anos 35 pessoas e, acima dos 80 anos foram beneficiadas 68 pessoas.

### **3.3. Utilização de produtos de apoio no doente paliativo dependente**

O aumento da longevidade tem contribuído para o aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas e incapacitantes, assistindo-se simultaneamente ao aumento de doentes com elevados índices de dependência.

As equipas de profissionais que intervêm com doentes paliativos, adequando as suas intervenções às necessidades individuais e familiares de cada doente, implementam medidas que promovem, na medida do possível, a autonomia e a participação dos doentes, o reforço das capacidades e competências das famílias para lidar com situações de dependência, de forma a ajudar a mediar a vida profissional com o cuidado informal aos seus familiares.

Os produtos de apoio, enquanto objetos, produtos, equipamentos ou sistemas que promovem a funcionalidade, prevenindo ou reduzindo as limitações na atividade, fazem parte de políticas desenvolvidas no intuito de contribuir para a qualidade de vida e para uma ação dinamizadora e humanizadora, e para a consolidação de uma sociedade coesa, justa e solidária (Ferreira, 2011)

A intervenção aos diferentes níveis de prevenção constitui uma abordagem primordial e indispensável, promovendo durante o máximo tempo possível a autonomia e a independência.

Os produtos de apoio podem ter um papel preponderante no atingimento deste desiderato, promovendo uma melhor adaptação às limitações, por exemplo pelo uso de auxiliares de marcha, num doente com sequelas de acidente vascular cerebral (AVC), diminuição de complicações e co-morbilidade associadas à dependência funcional, por exemplo com o uso de meios de prevenção de úlceras de pressão (colchões anti-escaras, almofadas de gel, etc.) nos idosos acamados, produtos para facilitar a higiene e eliminação como cadeira sanitária. (Blanes [et al], 2004; citado por Ferreira, 2011).

Para além de contribuírem positivamente para o seu utilizador direto, também poderá minimizar o desgaste/sobrecarga dos cuidadores.

Lopes (2007), no seu estudo sobre as necessidades e dificuldades das famílias no cuidar de idosos dependentes, considerou três tipos de necessidades: as instrumentais, as necessidades de orientação dos técnicos de saúde e os sentimentos vivenciados numa situação de dependência do familiar. As necessidades mais



mencionadas pelos cuidadores foram as instrumentais. Uma das maiores preocupações, de quem cuida, é poder mobilizar a pessoa dependente sem grande sobrecarga física e sem prejudicar a saúde, tanto do cuidador como do doente em situação de dependência. Os cuidadores também referiram a necessidade de possuírem produtos de apoio que facilitassem a mobilização do familiar. Salientam a importância de ter cadeira de rodas e cama articulada .

Sousa, Galante e Figueiredo (2003), citados por Ferreira (2011) referem que a intervenção por parte dos profissionais de saúde e dos de ação social, deve ter como princípios éticos e centrais intervir de forma a tornar os doentes mais capazes, com mais autonomia e qualidade de vida.

O promover o acesso a produtos de apoio a doentes com dependência funcional deve ser encarado por parte dos profissionais de saúde, como um dever ético enquanto garantia de uma prestação de cuidados de excelência e humanamente adequados (Ferreira, 2011).

Os produtos de apoio inserem-se no leque de apoios atribuídos aos doentes em situação de incapacidade/dependência, enquanto promotores da funcionalidade, prevenindo ou reduzindo as limitações na atividade, no intuito de contribuir para a qualidade de vida de quem deles vai usufruir e dos seus cuidadores diretos. (Imagínario, 2004; Lopes, 2007)

Neste âmbito de intervenção são muito poucos os estudos de investigação que, até ao momento, se debruçaram acerca desta temática, pelo que a evidência empírica acerca do uso de produtos de apoio junto do doente paliativo é ainda insuficiente.

Contudo, em seguida, e após se definirem os conceitos e papéis adjacentes ao cuidador informal, são retratadas as dificuldades e necessidades do mesmo, no processo diário de cuidar, identificando-se, entre outras, a necessidade de utilizar produtos de apoio nas principais AVD.

#### **4. O CUIDADOR INFORMAL DO DOENTE PALIATIVO**

Cuidar do doente na família é uma tradição em todo mundo e é desenvolvido pelo sistema de suporte informal, onde se incluem família, vizinhos e membros da comunidade. Geralmente é assumida pelos cônjuges e outros familiares diretos.

A família representa a instituição mais antiga no cuidar. Contudo, face às alterações demográficas, ao processo de envelhecimento, aos avanços da medicina e às alterações no mercado de trabalho, entre outros fatores, assistimos cada vez mais ao aumento de famílias nucleares, à institucionalização de doentes dependentes, a idosos a cuidarem de idosos, que muitas vezes apresentam diminuição da capacidade física e cognitiva, necessitando também eles – cuidadores – de ajuda para cuidarem de si próprios.

Quando numa família um dos seus elementos fica doente e dependente toda a dinâmica familiar sofre alterações, que vão ser influenciadas pelo respetivo grau de dependência.

Cuidar de um doente com doença avançada é um trabalho exigente, no qual é solicitado à família que desenvolva cuidados complexos e multifacetados (Neves, 2007).

##### **4.1. Cuidador informal**

Prestador de cuidado informal é a pessoa, de família ou não, que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio domiciliário a quem sofre de uma doença ou requer ajuda para desempenhar as suas AVD, sem receber remuneração económica para isso (Rodrigues et al, 2001; citado por Fernandes et al, 2007). A denominação de cuidador informal surge em oposição aos profissionais de saúde, que assumem uma profissão, escolhida por eles e com formação académica e profissional (Martins, 2006, citado por Castro, 2008).

É aquele que olha pelo doente dependente, apoia-o e cuida dele no seu dia-a-dia.

O cuidador primário tem sido considerado uma entidade única que realiza mais de metade do cuidado informal recebido pela pessoa dependente (Martin, 2005). É

aquele que assume a total ou maior responsabilidade pelos cuidados e a quem estão reservados os trabalhos de rotina (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

A prestação de cuidados informais é definida como a assistência proporcionada pela família, pelos amigos ou pelos vizinhos a pessoas com necessidades de cuidados instrumentais, ou pessoais, nas atividades de vida quotidiana. Trata-se de uma fonte de cuidados não remunerados, para que as pessoas idosas em situação de fragilidade ou dependência, as pessoas incapacitadas ou outros grupos continuem a viver no seu lar, ou na comunidade e não sejam institucionalizadas (Fernandes et al, 2007).

Segundo Luders e Storani (2002), citado por Fernandes et al (2007), os cuidadores informais são descritos como uma legião de cônjuges, filhos e filhas, noras e genros, sobrinhos e netos, amigos e membros de entidades paroquiais e de serviços que se dispõem, sem uma formação profissional de saúde, a dar aos doentes sob a sua responsabilidade os cuidados indispensáveis, tendo como maior arma a sua disponibilidade e boa vontade.

Assumindo a maior parte da responsabilidade pelos cuidados ao doente dependente no domicílio, o cuidador informal principal é responsável pela provisão direta ao nível das atividades básicas e instrumentais de vida diária. Pertencem, na sua maioria, ao sexo feminino, com idades compreendidas entre os 45 e 60 anos, existindo uma proximidade geográfica entre os mesmos e os idosos recetores de cuidados e acumulando, muitas vezes, a tarefa de cuidar com a vida profissional (Pereira, 2008).

Segundo Martin (2005), existe um conjunto de fatores que determinam o processo de assunção do papel de cuidador. Citando Shanas (1979) e o modelo por ele preconizado, Modelo Hierárquico Compensatório ou Modelo de Substituição, o autor apresenta um conjunto de fatores que poderão influenciar o processo de aquisição do papel de cuidador:

- o parentesco e proximidade afetiva (esposos, filhos, outros familiares e amigos);
- a coabitação, considerando a proximidade geográfica entre cuidador e recetor de cuidados;
- o sexo do cuidador e da pessoa cuidada, isto é, existe uma maior probabilidade de que filhos (cuidadores) e pais (recetores de cuidados) pertençam ao mesmo sexo: atendendo a que a maior parte das pessoas que necessitam de cuidados pertencem ao sexo feminino, pode concluir-se que as filhas são quem mais se envolvem na tarefa de cuidar;

- a situação laboral, se o cuidador está desempregado e geograficamente próximo, acabará por assumir a responsabilidade do cuidado informal (tarefas rotineiras e pré-programadas). No caso dos cuidadores empregados, estes dão o seu contributo através do trabalho desenvolvido em horários pós-laborais (Martin, 2005).

Segundo Campos, Padilha e Oliveira (2009), os novos prestadores de cuidados apresentam aspetos em comum:

- Raramente a decisão de tomar conta ou não do familiar é um exercício informado;
- Recebem preparação pouco estruturada para o exercício do papel;
- As capacidades para tomar conta não são frequentemente avaliadas, logo as habilidades são desenvolvidas por tentativa e erro ou por aprendizagem passiva.

Cuidar do doente terminal em casa representa para os cuidadores enfrentar situações a que não estão habituados e muito menos treinados. A necessidade leva a que muitos cuidadores tenham apenas o treino da sua experiência ou tenham tido a iniciativa de procurar por si próprios, um treino mais formal. Sem a devida preparação e recursos, será difícil adequar os cuidados e prevenir a sobrecarga e desgaste que estas situações representam para as famílias e cuidadores envolvidos, cujo apoio deve sempre ser assegurado (Mendes, 2005).

#### **4.2. Dificuldades e necessidades do cuidador informal do doente paliativo**

A sobrecarga afeta ao prestador de cuidados, em função da acumulação de papéis e tarefas que lhe são atribuídas, tem ganho uma maior importância na prática clínica e suscitado interesse para a realização de novos estudos. Esta sobrecarga acarreta, na grande maioria das situações, alterações não só a nível pessoal e familiar, mas também a nível profissional e no seu estado geral de saúde.

Enquanto a prestação de cuidados ao indivíduo idoso é assumido como sendo uma extensão do papel normal das famílias, quando surge uma doença grave incurável e incapacitante, a família tem de se organizar para poder lidar com a situação, pois a prestação de cuidados, deixa de ser uma troca de ajuda entre familiares para passar a ser uma sobrecarga, o que implica um processo de reajustamento da estrutura familiar, dos papéis e das relações afetivas dos seus membros.

Os prestadores de cuidados reportam frequentemente dificuldades em gerir as múltiplas necessidades dos seus familiares dependentes que após a alta hospitalar requerem cuidados no domicílio (Shyu, 2000, citado por Campos, Padilha e Oliveira, 2009).

As pessoas que prestam cuidados a doentes durante longos períodos, como acontece no caso do cuidador de um doente em fase terminal, sofre alterações na sua vida social, familiar e profissional provocada pela sobrecarga física, psíquica e económica (Imaginário, 2004; Martins, 2006).

O assumir do papel de prestador de cuidados é quase sempre uma escolha sem alternativa, e o estado de saúde e as solicitações da pessoa dependente podem de tal forma absorver o tempo do cuidador, que este se vê confrontado com uma enorme sobrecarga física e emocional (Campos, Padilha e Oliveira, 2009).

A continuidade do desempenho do papel acarreta, por vezes, intercorrências ao nível da vida pessoal, familiar, profissional, social, conduzindo à sobrecarga, ou mesmo à depressão (idem).

Frequentemente, o prestador de cuidados manifesta: tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução do convívio, depressão e alterações da auto-estima, levando a que estas pessoas apresentem uma morbilidade geral superior aos indivíduos da mesma idade que não estão sujeitos a tal sobrecarga (Santos, 2004, citado por Campos, Padilha e Oliveira, 2009).

Cerqueira (2005) citando Hileman (1992), considera como principais necessidades dos cuidadores a obtenção de informações, relacionadas com o tipo e extensão da doença, com os sintomas, com o prognóstico, com o tratamento (da doença e dos efeitos secundários), da medicação, da alimentação necessária, das necessidades físicas e psicológicas do doente, assim como conhecer os recursos da comunidade disponíveis. Outro aspeto salientado pelos autores anteriormente referidos, são as formas de tranquilizar e acalmar o doente, de ser mais tolerante e paciente com ele ou por outro lado de saber lidar com a sua depressão, descobrir métodos e técnicas de diminuição de stress e de encorajamento do doente, saber lidar com os medos do doente e desenvolver atividades que farão o doente sentir-se importante, mantendo a sua vida o mais normal possível. Assim, a informação assume um papel primordial, pelo que deve rigorosa e adequada. Famílias e cuidadores bem informados significam diminuição de medos e ansiedade no contacto com o doente, sentindo-se este também mais à vontade. Cuidadores e famílias apoiadas e confortadas terão mais capacidade e disponibilidade para o cuidar do doente (Cerqueira, 2005).

As dificuldades sentidas e expressas pelos cuidadores informais são, de facto, múltiplas e variam de acordo com as circunstâncias pessoais, contudo merecem destaque:

- impossibilidade de cuidar do doente familiar, em virtude da atividade profissional;
- necessidade de apoio formal ou informal na partilha de cuidados;
- necessidade de aquisição de material (cama articulada, cadeira para higiene);
- falta de condições habitacionais e existência de barreiras arquitetónicas para receber pessoas com dependência funcional;
- sobrecarga do cuidador, pela existência de outros familiares dependentes;
- limitações funcionais por parte do cuidador, uma vez que em muitos casos este também é idoso (Pinto, 2011).

Lage (2007) e Sequeira (2010) referem também que a falta de conhecimentos/competências por parte do cuidador informal pode comprometer a qualidade dos cuidados.

Também Ferreira (2008), Alves (2010), citados por Pinto (2011), referem que muitas das necessidades apontadas pelo cuidador informal são de ordem informativa (sobre serviços disponíveis, subsídios, direitos), formativa (vestir/despir o doente, higiene), financeira (devido às despesas com medicação), ajudas técnicas (nomeadamente cadeira de rodas, camas articuladas, andarilho), entre outras.

Ainda segundo Mendes (2005), as principais preocupações ligadas com o cuidado ao familiar doente paliativo são o medo da progressão da doença, lidar e dar suporte às perturbações emocionais do doente e gerir as rotinas diárias. Os cuidadores necessitam de ajuda física, informação e apoio emocional, precisam de informação sobre os apoios e serviços comunitários e educação sobre os cuidados, atenção sobre as suas próprias necessidades e ajuda no desenvolvimento do processo. O aconselhamento e, muitas vezes, a ajuda económica, o fornecimento de recursos materiais e humanos são essenciais no combate à fadiga do prestador de cuidados informais. Neste sentido, o cuidador procura apoio na comunidade e nos serviços de saúde, os quais nem sempre vêm ao encontro da suas necessidades e expectativas (Mendes, 2005).

Segundo Neves (2007), apesar de existirem dificuldades, é importante salientar que esta experiência pode ser vivida como uma oportunidade de crescimento para o doente e cuidador. Cada família viverá esta experiência de um modo único; no entanto, os profissionais de saúde podem apoiar e devem advogar para que as

necessidades e preocupações físicas, psicológicas, sociais e espirituais do doente e da família sejam avaliadas de acordo com o grau de importância que estes lhe atribuem, de modo a assegurar-se uma resposta adequada às suas necessidades (Panke e Ferrel, 2004, citado por Neves, 2007).

As necessidades do doente paliativo e do cuidador, sentidas nas suas várias dimensões, são objeto primordial da intervenção dos profissionais de saúde, independentemente da sua área de formação. Estas são alvo da preocupação de muitos profissionais, atentos e preocupados em encontrar justificações e novas abordagens, que se propõem à realização de estudos de investigação.

Pretendeu-se com o quadro de referências refletir sobre as respostas que os Cuidados Paliativos apresentam ao doente e à sua família, caracterizar a especificidade da intervenção do terapeuta ocupacional e salientar a importância do uso de produtos de apoio, como forma de dar resposta às necessidades de ordem material sentidas pelo cuidador informal.

Assim, emergem os dois objetivos centrais deste estudo, reportando-se às necessidades expressas pelo cuidador e à sua expectativa quanto à utilização de produtos de apoio, esquematizados no capítulo seguinte – Investigação Empírica.

## **CAPÍTULO II**

### **INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA**

Após a revisão bibliográfica relativa à temática em estudo, passaremos a descrever a metodologia utilizada. Na fase metodológica, o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões de investigação colocadas; escolhe um desenho apropriado com a determinação de um método; define a população e a amostra, assim como o instrumento de colheita de dados e a análise dos mesmos (Fortin, 1999).

A investigação científica é um processo sistemático que permite examinar fenómenos com vista à obtenção de respostas para questões precisas, sendo efetuado com o objetivo de validar conhecimentos já estabelecidos e de produzir outros novos que vão, de forma direta ou indireta, influenciar a prática.

Esta constitui-se como principal motivação ao desenvolvimento e implementação deste estudo. A atuação do terapeuta ocupacional na área dos Cuidados Paliativos é ainda recente em Portugal, pelo que a investigação realizada contribuirá para uma melhor definição do papel deste técnico nas equipas multidisciplinares e consequentemente para uma melhor prestação de cuidados ao doente paliativo e seus cuidadores.

O presente estudo segue o paradigma quantitativo, uma vez que se pretende desenvolver conhecimentos e quantificar as necessidades do cuidador informal e as expectativas que manifesta para a utilização de produtos de apoio nas AVD.

#### **1. FINALIDADES E OBJETIVOS**

O presente estudo apresenta como principal finalidade a contribuição para a melhoria dos cuidados prestados ao doente paliativo. Paralelamente, torna-se pertinente para a prática de Cuidados Paliativos e para a definição do papel do terapeuta ocupacional nesta mesma área de intervenção, na medida em que será eventualmente o primeiro diagnóstico acerca das necessidades e expectativas do



cuidador informal do doente paliativo face às dificuldades que experiencia na prestação de cuidados, na região de Viana do Castelo.

Assim definiram-se os seguintes objetivos gerais:

- *Avaliar as necessidades expressas pelo cuidador informal durante a prestação de cuidados ao doente paliativo;*
- *Avaliar as expectativas do cuidador informal, que não utiliza produtos de apoio, para a utilização de produtos de apoio durante a prestação de cuidados.*

Para tal foram formulados como objetivos específicos:

- Descrever o nível de dependência do doente paliativo nas principais AVD;
- Descrever a perceção do cuidador informal acerca do nível de dependência do doente paliativo nas AVD;
- Discriminar as AVD que o cuidador informal entende como de maior dependência para o doente paliativo;
- Descrever os conhecimentos do cuidador informal relativamente à seleção, aquisição e utilização de produtos de apoio para a prestação de cuidados nas principais AVD;
- Descrever a satisfação do cuidador na utilização de produtos de apoio nas AVD;
- Identificar os eventuais cuidadores não utilizadores de produtos de apoio e aferir a necessidade de utilização dos mesmos.

## **2. MÉTODO**

### **2.1. Tipo de estudo**

Fortin (1999) refere que os estudos descritivos ou de nível I são utilizados pelos investigadores para descrever, nomear ou caracterizar um fenómeno, uma situação ou um acontecimento, de modo a torná-lo conhecido – a descoberta e exploração de fatores. Pretende-se com estes estudos descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as suas características (Fortin, 1999).

Refletindo sobre a questão de investigação, bem como nos objetivos formulados e que se pretende atingir com o estudo, podemos considerar que este

estudo será exploratório e descritivo (nível I), uma vez que se tentará descrever as necessidades sentidas pelo cuidador informal durante a prestação de cuidados e as expectativas face à utilização de produtos de apoio nas principais AVD e, por não se ter encontrado na revisão bibliográfica estudos de investigação, no âmbito nacional, acerca desta temática.

## **2.2. População e amostra**

A amostragem é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno.

Uma população é uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios (Fortin, 1999).

Considera-se população alvo, uma população particular constituída por elementos da população geral que satisfazem os critérios de seleção previamente definidos pelo investigador (Fortin, 1999).

O presente estudo teve como contexto o concelho de Viana do Castelo, tendo-se recorrido aos serviços locais de saúde – Unidades de Saúde Familiar (USF) – sediadas nas freguesias urbanas de Darque, Santa Maria Maior e Monserrate, para a identificação de doentes paliativos e respetivos cuidadores informais.

O concelho de Viana do Castelo é constituído por 40 freguesias, 13 das quais encontram-se agrupadas em Uniões de Freguesias, após a reorganização administrativa ocorrida em 2012. A população residente, de acordo com os dados do Censos de 2011, é de 88.725 habitantes, dos quais 46.836 são mulheres e 41.889 são homens (CLAS, 2013).

Segundo o Diagnóstico Social de Viana do Castelo (CLAS, 2013), na última década a população com 65 anos ou mais aumentou cerca de 21,2%, enquanto que os restantes escalões etários registam perdas. O índice de envelhecimento evidencia sinais particularmente desfavoráveis no Alto Minho, superando os valores médios nacionais e da região Norte. Em Viana do Castelo, em 2011, por cada 100 jovens existem 136 idosos, um aumento de cerca de 35% face a 2001 (CLAS, 2013).

De acordo com Instituto Nacional de Estatística (INE) (2014), a esperança média de vida em 2012 é de 76,9 anos para os homens e 82,8 anos para as mulheres. Contudo, 1 em cada 4 portugueses morre antes de perfazer 70 anos.

O cancro é a principal causa de morte antes dos 70 anos de idade - isto é, a principal causa de morte prematura - e, no conjunto das causas de mortalidade em todas as idades, ocupa o segundo lugar depois das doenças cérebro-cardiovasculares. Segundo dados do INE (2014), quase 33 mil pessoas morreram em 2012 em Portugal devido a doenças do aparelho circulatório (AVC, doença isquémica do coração ou enfarte agudo do miocárdio), que representam 30,4% das mortes por doença ocorridas no país e uma taxa de mortalidade de 312 mortes por 100 mil habitantes.

A morte por AVC atingiu principalmente as mulheres com uma relação de 76 óbitos masculinos por 100 femininos, enquanto a morte por doença isquémica do coração incidiu maioritariamente nos homens (111 óbitos masculinos por 100 femininos). Os tumores malignos estiveram na origem de quase um quarto das mortes, tendo morrido em 2012 quase 26 mil pessoas devido a estas doenças, valor que representa 23,9% do total (INE; DGS, 2014).

Os cancros do colon, reto e ânus e os da traqueia, brônquios e pulmão foram os mais mortíferos. Seguiram-se os cancros do estômago, da próstata, da mama e do pâncreas. Com menos de 1.000 mortes surgem os cancros do fígado, bexiga, ovário, pele, colo do útero e leucemia (idem).

As doenças respiratórias foram outra importante causa de morte em 2012, tendo sido responsável pela morte de 13.908 pessoas (12,9%), com uma taxa de 132 mortes por 1000 habitantes (idem).

Analisando a esperança média de vida e as principais causas de morte e, corroborando com a grande maioria dos estudos acerca da população idosa e/ou dependente, tem-se vindo a verificar que, apesar dos esforços no sentido da implementação de um conjunto programas nacionais de prevenção, há um aumento significativo das doenças crónicas e incapacitantes.

A amostra, sendo um subconjunto da população alvo, é considerada representativa se as suas características se assemelham o mais possível às da população alvo. Em investigação considera-se importante que a amostra represente

não só as variáveis em estudo, mas também outros fatores suscetíveis de exercer alguma influência sobre as variáveis estudadas (Fortin, 1999).

Para o presente estudo a amostra foi escolhida através da seleção racional, sendo considerada desta forma uma amostra não probabilística. Apesar de as amostras não probabilísticas terem o risco de serem menos representativas da população, nem sempre é fácil construir amostras probabilísticas (Fortin, 1999). A amostragem por seleção racional é uma técnica que tem por base o julgamento do investigador para constituir uma amostra de sujeitos em função do seu caráter típico, e que permita uma melhor compreensão do fenómeno em estudo.

A amostra do presente estudo foi constituída por cuidadores informais de doentes paliativos, abrangidos pelas USF de três freguesias urbanas do concelho de Viana do Castelo. As USF foram selecionadas por não apresentarem na sua estrutura organizativa respostas estruturadas no âmbito da prestação de Cuidados Paliativos ao domicílio, nem técnicos com formação avançada em Cuidados Paliativos.

Os casos foram selecionados com a colaboração dos Médicos e Enfermeiros de família que prestam cuidados no domicílio a doentes paliativos, sob a forma de entrevista informal. Para facilitar o processo de seleção da amostra, foram fornecidos pela investigadora os critérios de seleção que deveriam ser tidos em conta, nomeadamente, cuidadores informais de doentes que apresentassem doença(s) crónica(s), que permanecessem no domicílio, sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida reconhecidamente limitado, tais como:

- Carcinomas em estádios terminais;
- Insuficiências avançadas de origem cardíaca, renal, hepática e respiratória;
- SIDA em estágio terminal;
- Doenças neurológicas degenerativas;
- Demências graves.

A amostra em estudo ficou constituída por 31 cuidadores, em que predominam as mulheres com 83,9% dos casos, sendo os restantes 16,1% homens.

Apresentam uma média de idades de  $56,87 \pm 13,24$  anos, tendo o cuidador mais jovem 36 anos e o mais velho 84. A mediana foi de 55 anos. Constituíram-se três grandes grupos, um primeiro grupo onde figuram os indivíduos até aos 64 anos, cuja representação é de 74,2% da amostra; um segundo constituído por cuidadores

informais com idades entre os 65 e os 79 anos, que corresponde a 19,4% da amostra; e um último grupo com idade superior a 80 anos, com 6,5%. A opção de se terem constituído 3 grandes grupos justifica-se pela distribuição da variável e com a revisão da literatura que aponta para o facto dos cuidadores informais serem cada vez mais idosos.

**Tabela n.º 1: Caracterização sociodemográfica dos cuidadores**

		Ni	fi (%)
Sexo	Masculino	5	16,1
	Feminino	26	83,9
Idade	Menos de 64 anos	23	74,2
	65 – 79 anos	6	19,4
	80 ou mais	2	6,5
Grau de parentesco	Cônjuge/companheiro(a)	4	12,9
	Filho(a)	19	61,3
	Irmã	1	3,2
	Nora/Genro	1	3,2
	Não familiar	5	16,1
	Outro familiar	1	3,2
Habilitações Literárias	Não frequentou o sistema de ensino	1	3,2
	1.º ciclo do ensino básico (4.º ano)	10	32,3
	2.º ciclo do ensino básico (6.º ano)	6	19,4
	3.º ciclo do ensino básico (9.º ano)	4	12,9
	Ensino Secundário (12.º ano)	5	16,1
	Ensino Superior	5	16,1
Situação Profissional	Empregado a tempo inteiro	10	32,3
	Empregado a tempo parcial	5	16,1
	Reformado	10	32,3
	Desempregado	4	12,9
	Doméstico(a)	2	6,5
Tempo de prestação de cuidados	Menos de 1 ano	12	38,7
	Entre 1 a 5 anos	9	29,0
	Mais de 5 anos	10	32,3

Na grande maioria dos casos, a responsabilidade da prestação de cuidados é assumida por familiares. O grau de parentesco com maior representatividade na amostra são os filhos (61,3%). Contudo, em 16,1% dos casos, foi considerado como principal cuidador um não familiar.

Quanto à escolaridade predomina o 1.º ciclo do ensino básico completo, correspondendo a 32,3%, sendo que 3,2% nunca andou na escola e 16,1% dos sujeitos concluíram curso superior ou terminaram o ensino secundário.

No que diz respeito à situação profissional, predominam os reformados e os cuidadores empregados a tempo inteiro representando 32,3% da amostra, constatando-se que os restantes estão empregados a tempo parcial, desempregados ou domésticos.

Relativamente ao tempo de prestação de cuidados observa-se que os cuidadores há menos de um ano cerca são 38,7%; entre um a cinco anos 29,0%; cuidadores a prestar cuidados há mais de cinco anos 32,3%.

As características dos doentes terminais são apresentadas na tabela n.º 2.

**Tabela n.º 2: Caracterização sociodemográfica dos doentes paliativos**

		ni	fi (%)
Sexo	Masculino	13	41,9
	Feminino	18	58,1
Idade	Menos de 64 anos	3	9,7
	65 – 79 anos	3	9,7
	80 ou mais	25	80,6
Habilitações Literárias	Não frequentou o sistema de ensino	10	32,3
	1.º ciclo do ensino básico (4.º ano)	18	58,1
	2.º ciclo do ensino básico (6.º ano)	1	3,2
	Ensino Superior	2	6,5
Tipologia de doença	Doença Oncológica	3	9,7
	Doença Não Oncológica	28	90,3
Tempo decorrido desde o diagnóstico	Menos de 1 ano	12	38,7
	Entre 1 a 5 anos	10	32,3
	Mais de 5 anos	9	29,0

O grupo é constituído por 31 doentes, dos quais 41,9% são do sexo masculino e 58,1% do sexo feminino.

Analizou-se a variável da idade em função de grupos etários, verificando-se que o grande grupo de doentes se encontra na faixa etária superior a 80 anos, representando 80,6% dos doentes. A média de idades é de  $81,94 \pm 12,55$  e a mediana de 84. O doente mais novo tem 36 anos de idade e o mais velho 101.

Relativamente às habilitações literárias, os grupos com maior expressão são os doentes que não frequentaram o sistema de ensino (32,3%) e os que apenas concluíram o 1.º ciclo do ensino básico (58,1%).

Quanto à situação de doença, foram constituídos dois grandes grupos: os doentes oncológicos e não oncológicos. Encontraram-se 90,3% de doentes não oncológicos e 9,7% doentes com patologia oncológica. Quanto ao tempo vivido pelo doente desde o diagnóstico de doença terminal, optou-se também pela categorização desta variável em 3 grandes períodos temporais: menos de 1 ano – no qual figuram 38,7% dos doentes – entre 1 a 5 anos – 32,3% dos doentes - e mais de 5 anos – o grupo com menos expressão, com 29%. A média de meses desde o diagnóstico da doença é de  $78,39 \pm 137,81$  e a mediana de 24. O doente que apresenta menos tempo desde o diagnóstico é de apenas 1 mês, enquanto que o máximo é de 636 meses.

### **2.3. Instrumentos de colheita de dados**

Para a colheita de dados foram construídos dois questionários para aplicação aos cuidadores informais e ao doente paliativo, que dessem resposta aos objetivos definidos para o estudo. Ambos os questionários foram formulados com base na revisão da literatura, através da análise de estudos de investigação com características e objetivos semelhantes, e, ainda, com base na opinião de peritos.

De forma a determinar o grau de dependência funcional do idoso, aplicou-se o Índice de Barthel, instrumento de avaliação amplamente utilizado em estudos de investigação a nível nacional e internacional (anexo A).

#### **2.3.1. Pré-teste do Questionário**

No sentido de verificarmos dificuldades na aplicação dos instrumentos de colheita de dados, e a resposta aos objetivos, realizou-se um pré-teste a dez cuidadores de doentes paliativos, com diferentes graus de dependência, que

beneficiavam do apoio de uma Equipa de Cuidados Continuados Integrados (ECCI). A aplicação do pré-teste aos cuidadores e aos doentes paliativos decorreu num serviço de saúde do distrito do Porto cuja população alvo tem características idênticas à população em estudo. Num primeiro momento, com vista à preparação da aplicação do pré-teste, foram identificados, pelo enfermeiro responsável da ECCI os cuidadores que se ajustavam ao perfil definido e que reuniam os critérios de seleção semelhantes aos já definidos para a amostra do presente estudo. Num segundo momento, aquando da visita ao domicílio do doente paliativo/cuidador, em conjunto com o enfermeiro responsável, foi solicitada a participação do cuidador, explicando-se quais os propósitos para aplicação do pré-teste, bem como os objetivos do estudo, de forma a obter-se a aceitação e conformidade na participação voluntária no estudo. Este primeiro encontro permitiu estabelecer uma relação próxima com o cuidador e o agendamento do momento da recolha de informação. No terceiro momento, procedeu-se à colheita da informação que permitiu à investigadora prever a duração de tempo, em média, que era necessária para aplicação do questionário final, bem como para desenvolver as habilidades técnicas, nomeadamente ao nível da adequação da linguagem e ao uso de terminologia técnica, e avaliar a eficácia e a precisão das questões, a sua sequência, lógica e encadeamento.

Posteriormente, os resultados da análise e tratamento dos dados do questionário foram discutidos com o orientador do estudo. Após este procedimento houve necessidade de introduzir algumas correções e procedeu-se à redação final dos questionários.

As versões finais dos questionários foram formulados com recurso à ferramenta do *Google Drive* que permite a conceção online de questionários de forma automática, bem como o registo informático dos dados.

### **2.3.2. Versão final do questionário do cuidador**

O questionário dirigido ao cuidador (apêndice A) é constituído por 15 questões, das quais 9 se destinavam à recolha de dados para a caracterização sociodemográfica, 2 quanto à classificação da perceção do cuidador relativamente ao grau de dependência do doente a quem presta cuidados, 2 quantos aos apoios externos que o doente beneficia e as restantes quanto ao uso ou eventual necessidade de produtos de apoio durante a prestação de cuidados.

As questões foram formuladas sobre a forma de questão fechada, com múltiplas escolhas de respostas, para seleção de apenas uma opção. Apenas duas



questões foram formuladas para resposta com escala numérica. A maioria das variáveis foram operacionalizadas como nominais dicotómicas (sim/não), como por exemplo para a identificação das AVD em que o doente paliativo necessita de ajuda, bem como na sinalização de quais os produtos de apoio utilizados durante a prestação de cuidados.

As variáveis como escolaridade, caracterização do grau de dependência e sobre o que permitem os produtos de apoio foram operacionalizadas como variáveis ordinais. As variáveis referentes à idade e ao tempo de prestação de cuidados foram consideradas como variáveis quantitativas.

Apesar de, como nos diz Fortin (1999), o questionário ser habitualmente preenchido pelos próprios participantes, sem a assistência do investigador, uma vez que os participantes no estudo, de acordo com a caracterização sociodemográfica, apresentavam uma elevada média de idades e um baixo nível de escolaridade, optou-se pelo preenchimento do questionário pela investigadora, também como forma de orientar a recolha de dados e mediar a conversa com o cuidador.

### **2.3.3. Versão final do questionário do doente**

O questionário do doente (apêndice B) foi formulado com o intuito de facilitar a caracterização sociodemográfica, tendo sido formulado com 6 questões orientadas para recolha de dados quanto às variáveis de caracterização. À semelhança do questionário do cuidador, foram também redigidas sobre a forma de questão fechada com múltiplas opções de resposta mas apenas para seleção da opção que mais se adequava a cada doente. As variáveis sexo e diagnóstico foram operacionalizadas como nominais dicotómicas. Como variáveis numéricas apenas a variável idade e do tempo decorrido desde o diagnóstico. As restantes variáveis foram consideradas ordinais.

Foi também preenchido pela investigadora, de acordo com o relato do cuidador.

### **2.3.4. Índice de Barthel**

É um instrumento validado que mede a capacidade funcional básica da pessoa idosa dependente para realizar as AVD. É utilizado na avaliação da capacidade que as pessoas têm para a realização de dez atividades básicas de vida diária: comer; tomar banho; vestir e despir; higiene pessoal; controlo de fezes e controlo de urina; uso da retrete; transferência da cadeira para a cama; deambular e subir e descer escadas. As

atividades são pontuadas de forma diferente, podendo ser 0, 5, 10, ou 15 pontos, e a pontuação global pode variar entre 0 e 100 pontos. Dá-nos uma estimativa do grau de dependência da pessoa idosa, que pode variar entre dependência total (< 20 pontos) e independência em todas as actividades (100 pontos) (Andrade, 2009).

Desde a sua publicação por Mahoney e Barthel, que o Índice de Barthel tem sido largamente utilizado com o objetivo de quantificar e monitorizar o grau de dependência e independência dos indivíduos para a realização das AVD. O uso alargado deste instrumento de avaliação tem dado origem a novas versões ou adaptação que se distinguem por aumentarem ou diminuírem as atividades avaliadas ou por alterarem a pontuação da escala.

No contexto clínico, o Índice de Barthel dá-nos informação, não só a partir da pontuação total, mas também, a partir das pontuações parciais de cada atividade avaliada, o que nos permite conhecer as incapacidades específicas de cada indivíduo e assim adequar melhor os cuidados em função das necessidades encontradas. Dois indivíduos avaliados com o Índice de Barthel, apesar de poderem ter a mesma pontuação final, poderão apresentar necessidades de cuidados completamente diferentes, de acordo com as atividades em que apresentam maior dificuldade.

Atualmente, o Índice de Barthel continua a ser amplamente utilizado, essencialmente em contexto hospitalar, unidades de convalescença e centros de reabilitação e, vários autores consideram-no o instrumento mais adequado para avaliar a incapacidade para a realização das AVD (Araújo et al., 2007; Lage, 2005).

Segundo Araújo et al. (2007), a fácil aplicação e interpretação, o baixo custo de aplicação, o poder ser aplicado e repetido periodicamente, de forma a permitir monitorizações longitudinais e o consumir pouco tempo no preenchimento, são algumas das razões e características que fazem deste instrumento um dos mais utilizados na prática clínica e em investigação para avaliar o grau de dependência do idoso para a realização das principais AVD.

Para além das características atrás enumeradas, o Índice de Barthel, num estudo de revisão sobre 30 instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso, foi considerado o que possui maiores e melhores resultados de fidelidade e validade. (Martins, 2002)

Segundo Martins (2002), embora existam outras escalas de avaliação de deficiência física e das AVD, já testadas e utilizadas para a avaliação destes doentes,

o Índice de Barthel é a que melhor permite avaliar a dependência nas AVD. Patrick et al., citado por Martins (2002), dizem que o Índice de Barthel é largamente utilizado em estudos de reabilitação. Comparando os resultados da aplicação deste índice com os índices de Kenney ou o índice de Katz, o Índice de Barthel foi o que revelou um alto grau de concordância de resultados (Martins, 2002). Relativamente à fiabilidade, são referidos valores de alfa de Cronbach que variam de 0,86 a 0,92. Tem sido utilizado em diferentes populações e com objetivos diversos. Foi utilizado em “contextos domiciliários” (Cid-Ruzafa e Damián Moreno, 2001 citados por Imaginário, 2004), perspetivando estimar a necessidade de cuidados pessoais, permitir organizar melhor os serviços de ajuda domiciliária e ajudar a orientar os esforços do cuidador informal (Imaginário, 2004).

Neste estudo, o Índice de Barthel foi utilizado com o objetivo de caracterizar o grau de dependência dos doentes paliativos, no que diz respeito às principais AVD. Para a aplicação desta escala, foram seguidos todos os procedimentos descritos na ficha de procedimentos do próprio instrumento.

O alfa de Cronbach do estudo foi de 0,89, revelando boa consistência interna.

## **2.4. Procedimentos**

Para iniciar o processo de recolha de dados, foi solicitado o parecer da Comissão de Ética e pedida a autorização para a realização do estudo ao Conselho de Administração, da Unidade Local de Saúde do Alto Minho (ULSAM), instituição que gere e administra as USF que colaboraram na referenciação dos participantes do estudo (anexo B; apêndice C).

De forma a apresentar o projeto de investigação e com o objetivo de facilitar a referenciação de eventuais participantes, foi agendada uma reunião com os coordenadores das USF, com envio prévio, em suporte de papel ou informático, de uma síntese do projeto de investigação. Neste momento, em que se apresentou os critérios de inclusão e exclusão no estudo, foi acertada a estratégia para contacto com os cuidadores informais. Numa fase inicial, o médico e/ou o enfermeiro de família, estabeleceu um primeiro contacto com o cuidador informal, via telefone, de forma a perceber se o cuidador estaria interessado em participar no estudo, explicando de forma sumária quais os objetivos do estudo e o tipo de participação que teria. Caso a resposta fosse afirmativa, era solicitada autorização ao mesmo para que fossem

facultados os dados pessoais, nomeadamente, o nome, a morada e o número de telefone, à investigadora.

Após este contacto inicial da responsabilidade das equipas das USF, a investigadora estabeleceu contacto telefónico com os cuidadores, a fim de confirmar o interesse na participação no estudo, explicar mais detalhadamente os seus objetivos, esclarecer todos os aspetos das questões éticas relacionadas com a confidencialidade dos dados disponibilizados à investigadora e para o agendamento da aplicação do questionário no domicílio do doente/cuidador.

Consideramos que a recolha de dados no domicílio do doente paliativo seria o melhor contexto de investigação, uma vez que possibilitaria uma recolha de dados mais fidedigna e realista, para análise posterior. Por outro lado, a deslocação da investigadora ao contexto natural do cuidador informal e do doente paliativo, tornou mais cómoda a participação no estudo, uma vez que foram evitados gastos ou incómodos, bem como, evitar-se a alteração de rotinas de prestação de cuidados.

No domicílio do doente, a investigadora orientou a aplicação dos questionários com o objetivo de uma recolha mais fidedigna dos dados. Apesar de os questionários permitirem uma estruturação mais rígida da recolha de dados, recorreu-se a algumas estratégias e competências comunicativas de forma a modelar as informações prestadas pelo cuidador. O facto de a recolha de dados ter ocorrido no domicílio do cuidador permitiu criar um ambiente de maior conforto para o cuidador e fomentou-se uma postura de escuta ativa.

Optou-se pelo preenchimento presencial pela investigadora e não através da ferramenta *Google Drive*, em função da baixa literacia, média de idades avançada e pelas dificuldades no acesso à internet por parte dos participantes.

## **2.5. Tratamento de dados**

O tratamento descritivo dos dados foi feito de acordo com o tipo de estudo e com as variáveis quanto à escala de medida. Uma vez que se trata de um estudo exploratório, utilizou-se a estatística descritiva e inferencial.

. Na apresentação dos resultados, optou-se pelo recurso a tabelas, quadros, gráficos, para a referência quanto à distribuição de frequências absolutas (ni) e relativas (%). Para as variáveis quantitativas foram selecionadas medidas de

tendência central (média e mediana) e de dispersão (máximo, mínimo e desvio padrão). Para análise das variáveis qualitativas, optou-se pela moda.

Para a análise da associação entre variáveis recorreu-se à correlação de Pearson, assumindo-se um nível de significância de 5%.

A análise estatística foi feita com recurso ao software IBM SPSS (Statistical Package for Social Science), versão 19.0.

### **3. QUESTÕES ÉTICAS**

Qualquer investigação efetuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas, destacando-se a escolha do tipo de investigação, a forma de suscitar a participação dos sujeitos, os conceitos em estudo, o método de colheita de dados e a divulgação dos resultados da investigação.

A ética coloca problemas particulares aos investigadores decorrentes das exigências morais que, em certas situações, podem entrar em conflito com o rigor da investigação. Na persecução da aquisição dos conhecimentos, existe, um limite que não deve ser ultrapassado; este limite refere-se ao respeito pela pessoa e à proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano (Fortin, 1999).

De forma a precaver eventuais ruturas das normas éticas e deontológicas, o projeto de investigação foi submetido à apreciação das respetivas comissões de ética dos serviços de saúde selecionados e feito o pedido de autorização aos Conselhos de Administração.

Para além da apreciação dos procedimentos de investigação pelas respetivas comissões de ética, foi elaborado um formulário de consentimento informado (apêndice D) no qual foram apresentados os objetivos do estudo e as implicações deste para os cuidadores e doentes. O mesmo consentimento informado, para além das informações disponibilizadas relativamente ao estudo, garantia a confidencialidade dos dados fornecidos pelo cuidador.

## **CAPÍTULO III**

### **RESULTADOS**

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos, no sentido de dar resposta aos objetivos definidos para o presente estudo.

Durante a análise dos resultados dar-se-á maior realce aos resultados mais significativos. Assim, e conforme os objetivos, iniciamos a apresentação dos resultados pelo grau de dependência do doente paliativo nas principais AVD, seguido da perceção do cuidador informal quanto ao nível de dependência, para depois abordarmos a perceção do cuidador acerca das AVD que o doente necessita de ajuda, o conhecimento do cuidador informal relativamente à seleção e utilização de produtos de apoio para a prestação de cuidados nas principais AVD, para finalizarmos com a satisfação pela utilização de produtos de apoio nas AVD. Far-se-á ainda referência aos cuidadores que não são utilizadores de produtos de apoio e à necessidade na utilização dos mesmos.

#### **1. Grau de dependência do doente paliativo nas principais AVD**

Para análise deste objetivo foram considerados os dados obtidos através da aplicação do Índice de Barthel.

Inicialmente considerou-se apenas o score final do Índice de Barthel. Através das medidas de tendência central e de dispersão, conclui-se que a média do nível de dependência dos doentes terminais é de  $14,68 \pm 20,25$ . O valor máximo apresentado por um doente foi de 55, enquanto que o mínimo foi de 0, sendo de resto este o resultado com maior expressão de frequência (54,8%).

Recodificamos a variável conforme o nível de dependência proposto por Granger et al. (1979), em que se considera que resultados inferiores a 20 correspondem a um grau de dependência total, entre 20 a 35 dependência grave, 40 a 55 dependência moderada, igual ou superior a 60 corresponde a um grau de dependência leve, e resultado igual a 100 corresponde à independência total.

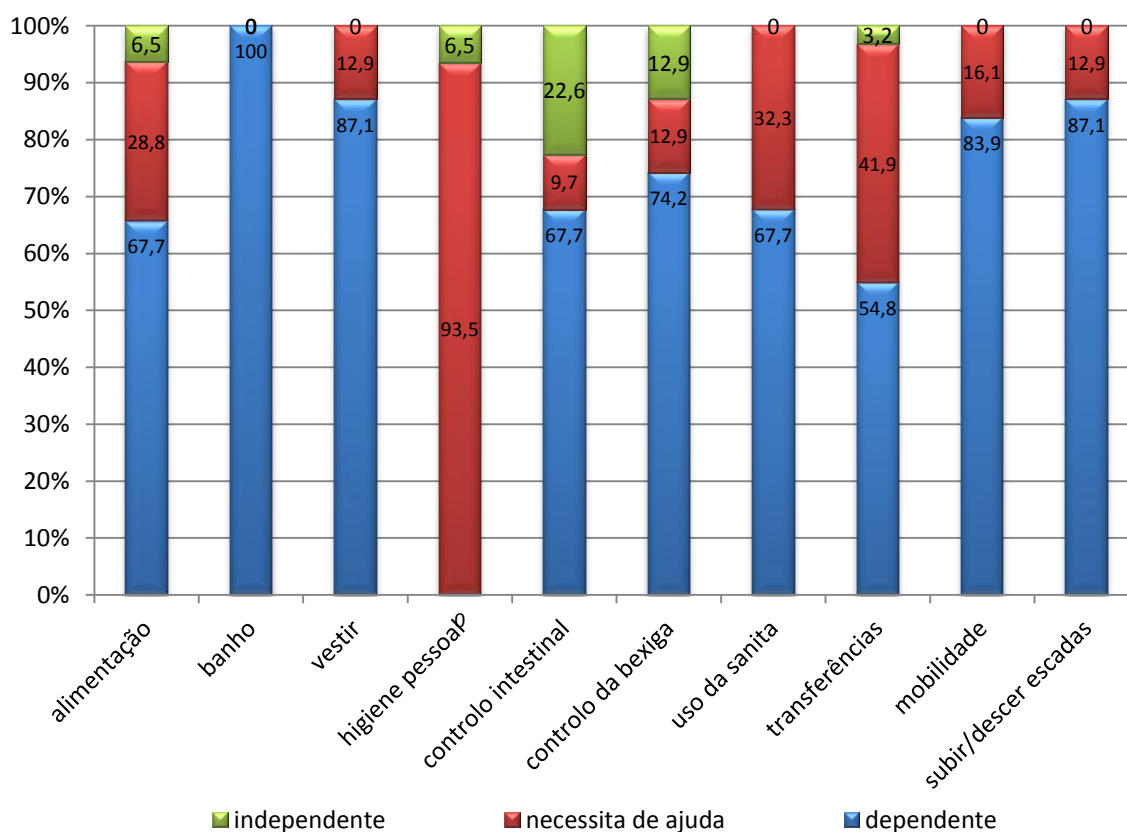
Observa-se que a maioria dos doentes terminais (71%) do presente estudo apresentam um grau de dependência total nas AVD. O segundo grupo com maior expressão é o grupo cuja dependência é moderada, representando cerca de 22,6% dos casos, enquanto que os restantes 6,5% apresentam dependência grave.

**Tabela n.º 3: Grau de dependência do doente paliativo**

Grau de dependência	ni	fi (%)
Dependência total (< 20)	22	71,0
Dependência grave (20-35)	2	6,5
Dependência moderada (40-55)	7	22,5

Da análise do nível de dependência do doente paliativo nas 10 AVD avaliadas pelo Índice de Barthel, reagrupou-se o grau de dependência em cada AVD de acordo com a seguinte designação: dependente, necessita de ajuda e independente.

**Gráfico n.º 1: Nível de dependência do doente paliativo para cada AVD**



Os doentes apresentam elevados níveis de dependência do cuidador em cada uma das AVD. Todos os doentes são dependentes para o banho, enquanto que na higiene diária pessoal se observa menor dependência, em que a grande maioria apenas necessita de ajuda (93,5%) e 6,5% são independentes, não apresentando esta AVD doentes dependentes do cuidador. A grande maioria, cerca de  $\frac{3}{4}$  dos doentes, - apresenta um elevado índice de dependência no vestir, controlo da bexiga, mobilidade e subir/descer escadas variando a taxa de dependência entre 74,2% e 87,1%. As AVD em que encontramos mais doentes independentes são o controlo intestinal – (22,6%), controlo da bexiga (12,9%), a alimentação e higiene pessoal (6,5%), e por último, com menor expressão de independência, as transferências, com 3,2% de doentes que são independentes para mudar de posição.

## **2. Perceção do cuidador informal quanto ao nível de dependência**

Quando se abordou o cuidador do doente paliativo para avaliar o nível de dependência do seu cuidando, em que 0 representava nada dependente e 10 completamente dependente, observa-se que o grau de dependência mais frequentemente atribuído pelo cuidador foi o de completamente dependente nas AVD (67,7%), enquanto que 1 dos cuidadores considera o doente a seu cargo como parcialmente dependente, ao atribuir-lhe o 5.

Ao aplicar-se as medidas estatísticas de dispersão, verifica-se que a média é de  $9,26 \pm 1,29$ , mediana é de 10,00, o valor máximo atribuído é de 10 e o mínimo 5.

**Tabela n.º 4: Perceção do cuidador face ao grau de dependência do doente paliativo**

Grau de dependência	ni	fi (%)
5	1	3,2
7	3	9,7
8	3	9,7
9	3	9,7
10	21	67,7



Com o objetivo de avaliar a relação entre os resultados da percepção do cuidador e o resultado final do Índice de Barthel, através da aplicação da correlação de Pearson, verifica-se uma correlação estatisticamente significativa, moderada e negativa ( $R = -0,648$ ;  $\text{sig} = 0,000$ ).

### **3. Percepção do cuidador acerca das AVD que o doente necessita de ajuda**

Analisadas as respostas obtidas quanto à percepção que o cuidador tem das AVD em que o doente paliativo necessita da sua ajuda, foi-nos possível observar que a taxa de dependência e a necessidade de ajuda do cuidador ao doente paliativo é uma constante nas AVD avaliadas.

**Tabela n.º 5: AVD que o doente paliativo necessita da ajuda do cuidador**

AVD que o doente necessita da ajuda do cuidador	Sim n (%)	Não n (%)
Banho/Higiene Pessoal	31 (100)	0 (0)
Alimentação	31 (100)	0 (0)
Transferências	28 (90,3)	3 (9,7)
Mobilidade	29 (93,5)	2 (6,5)
Eliminação de fezes/urina	26 (83,9)	5 (16,1)

Verificamos que é no banho/higiene pessoal e na alimentação que a totalidade dos cuidadores refere como AVD em que o doente paliativo mais necessita da sua ajuda. Ao nível da mobilidade, 6,5% dos cuidadores referem que o doente não necessita da sua ajuda. Nas transferências, a percentagem de cuidadores que referem que os doentes necessitam da sua ajuda é de 90,3%. Na eliminação de fezes/urina, a maioria (83,9%) refere que o doente necessita de ajuda.

Estabelecendo o paralelismo com os resultados obtidos através da análise do Índice de Barthel, verificamos que o banho continua a ser a AVD em que mais doentes

são dependentes do cuidador, enquanto que a eliminação de fezes/urina é a que reúne mais doentes que não necessitam da ajuda do cuidador.

#### **4. Conhecimento do cuidador informal relativamente à seleção e utilização de produtos de apoio para a prestação de cuidados nas principais AVD**

Quanto aos cuidadores que utilizam diariamente produtos de apoio durante a prestação de cuidados nas principais AVD, verifica-se que 87,1% dos entrevistados já é utilizador, enquanto que 12,9% cuidadores ainda não utiliza.

**Tabela n.º 6: Utilização de produtos de apoio nas AVD**

Utilização de produtos de apoio na prestação de cuidados nas AVD	ni	fi (%)
Sim	27	87,1
Não	4	12,9

Quando questionados os cuidadores que referem utilizar produtos de apoio, quanto ao tipo de produtos que utilizam para a prestação de cuidados, verificamos que os mais utilizados pelos cuidadores, cuja percentagem varia entre 55,6% e 63,0%, são a cadeira de rodas, a cama articulada e o colchão anti-escaras.

**Tabela n.º 7: Produtos de apoio utilizados pelo cuidador**

Produtos de apoio utilizados pelo cuidador	Sim n (%)	Não n (%)
Cadeira de rodas	17 (63,0)	10 (37,0)
Andarilho	1 (3,7)	26 (96,3)
Canadianas	0 (0)	27 (100)
Banco de chuveiro	5 (18,5)	22 (81,5)
Cadeira de banho	3 (11,1)	24 (88,9)
Cadeira sanitária	6 (22,2)	21 (77,8)
Urinol	2 (7,4)	25 (92,6)
Elevador de sanita	1 (3,7)	26 (96,3)
Arrastadeira	0 (0)	27 (100)
Poltrona/cadeirão	5 (18,5)	22 (81,5)
Grua de transferências	2 (7,4)	25 (92,6)
Tábua de transferências	0 (0)	27 (100)
Cama articulada	15 (55,6)	12 (44,4)
Colchão anti-escaras	17 (63,0)	10 (37,0)
Talheres adaptados	0 (0)	27 (100)
Copo adaptado	0 (0)	27 (100)
Comunicação	0 (0)	27 (100)
Outros produtos	12 (44,4)	15 (55,6)

Em menor número de utilizadores, variando entre 1 a 6 utilizadores, foram identificados os seguintes produtos de apoio: andarilho (3,7%), elevador de sanita (3,7%), urinol (7,4%), grua de transferências (7,4%), cadeira de banho (11,1%), poltrona/cadeirão (18,5%), banco de chuveiro (18,5%) e cadeira sanitária (22,6%).

Os produtos de apoio para a comunicação, para a alimentação (copos e talheres adaptados), canadianas, tábuas de transferências e arrastadeiras não foram identificados como sendo utilizados durante a prestação de cuidados nas AVD.

Foram ainda referidos por 12 cuidadores a utilização de outro tipo de produtos de apoio tais como: sonda nasogástrica e gastrostomia percutânea (3 utilizadores cada) -, barras de apoio laterais no WC (2 utilizadores), almofadas anti-escaras, lava-cabeças, mesa adaptada e tábua de banheira (1 utilizador cada).

Quanto à forma como tiveram acesso aos produtos de apoio observou-se que aproximadamente metade dos cuidadores (48,1%) referiu ter adquiridos os produtos de apoio que utiliza por compra particular. Aproximadamente ¼ dos cuidadores obteve os produtos de apoio por empréstimo ou cedência gratuita e 3,7% refere que foram prescritos por médico especialista.

**Tabela n.º 8: Acesso aos produtos de apoio**

Acesso aos produtos de apoio	ni	fi (%)
Compra particular	13	48,1
Empréstimo/Cedência gratuita	6	22,2
Prescrição médica	1	3,7
Compra particular e Empréstimo/cedência gratuita	5	18,5
Prescrição médica e Compra particular	2	7,4

Em 18,5% dos casos, verifica-se que os produtos de apoio foram adquiridos por compra particular e simultaneamente por empréstimo/cedência gratuita. Os restantes 7,4% referem em simultâneo a aquisição dos produtos de apoio por prescrição médica e por compra particular.

## 5. Cuidadores não utilizadores de produtos de apoio e necessidade de utilização

Quatro cuidadores referiram não utilizar produtos de apoio. Quando inquiridos acerca da forma de obtenção de produtos de apoio, 2 referiram saber como adquirir enquanto que os 2 restantes cuidadores referiram que não sabem como fazer a aquisição dos produtos de apoio.

Relativamente aos produtos de apoio que os cuidadores que referem que não utilizam e que identificam como necessários ou que desejariam ter para a prestação diária de cuidados, verificamos que 75% dos cuidadores referem que julgam necessária a utilização de cama articulada e colchão anti-escaras. Para 25% dos cuidadores o banco de chuveiro, a cadeira de banho e a cadeira de rodas são identificadas como necessárias para a utilização nas AVD. Outro produto de apoio identificado por um dos cuidadores foram as barras de apoio lateral para colocar junto à sanita.

**Tabela n.º 9: Produtos de apoio que o cuidador julga necessários**

Produtos de apoio que o cuidador julga necessários	Sim n (%)	Não n (%)
Cadeira de rodas	1 (25,0)	3 (75,0)
Andarilho	0 (0,0)	4 (100,0)
Poltrona/Cadeirão	0 (0,0)	4 (100,0)
Banco de chuveiro	1 (25,0)	3 (75,0)
Cadeira de banho	1 (25,0)	3 (75,0)
Cadeira sanitária	0 (0,0)	4 (100,0)
Urinol	0 (0,0)	4 (100,0)
Elevador de sanita	0 (0,0)	4 (100,0)
Canadianas	0 (0,0)	4 (100,0)
Arrastadeira	0 (0,0)	4 (100,0)

**Tabela n.º 9: Produtos de apoio que o cuidador julga necessários (continuação)**

Produtos de apoio que o cuidador julga necessários	Sim n (%)	Não n (%)
Grua de transferências	0 (0,0)	4 (100,0)
Tábua de transferências	0 (0,0)	4 (100,0)
Cama articulada	3 (75,0)	1 (25,0)
Colchão anti-escaras	3 (75,0)	1 (25,0)
Talheres adaptados	0 (0,0)	4 (100,0)
Copo adaptado	0 (0,0)	4 (100,0)
Comunicação	0 (0,0)	4 (100,0)
Outros produtos	1 (25,0)	3 (75,0)

## **6. Grau de satisfação pela utilização de produtos de apoio nas AVD**

De forma a dar resposta ao último objetivo, os cuidadores foram questionados quanto à satisfação com o tipo de ajuda proporcionada pelo uso de produtos de apoio. Os indicadores a que tiveram de responder foram se os produtos de apoio permitiam prestar melhores cuidados, fazer menos esforço e fazer as coisas com mais facilidade, respondendo de acordo com uma escala tipo likert – nada, pouco, alguma coisa, muito e muitíssimo.

**Tabela n.º 10: Grau de satisfação do cuidador pela utilização de produtos de apoio nas AVD**

	Nada	Pouco	Alguma coisa	Muito	Muitíssimo
Prestar melhores cuidados	0 (0,0%)	2 (7,4%)	0 (0,0%)	14 (51,9%)	11 (40,7%)
Fazer menos esforço	0 (0,0%)	2 (7,4%)	2 (7,4%)	13 (48,2%)	10 (37,0%)
Fazer as coisas com mais facilidade	0 (0,0%)	1 (3,7%)	2 (7,4%)	14 (51,9%)	10 (37,0%)

A grande maioria das respostas obtidas para os 3 itens, relativos ao tipo de ajuda obtida pelo uso dos produtos de apoio, regista-se nas respostas muito e muitíssimo. Com menor expressão encontramos as respostas pouco e alguma coisa, enquanto que nenhum dos cuidadores respondeu nada.

Quando atribuímos scores aos atributos das variáveis, variando de 1 a nada a 5 a muitíssimo, constatámos que os scores totais variam entre 139 para fazer menos esforço, a 142 para prestar melhores cuidados, assumido um valor intermédio (141) fazer as coisas com mais facilidade.

## **CAPÍTULO IV**

### **DISCUSSÃO**

Neste capítulo pretende-se proceder à discussão dos resultados, analisando-se os dados mais relevantes e que poderão ser úteis e contribuir para a investigação relativa ao uso de produtos de apoio na prestação diária de cuidados ao doente paliativo nas AVD.

Inicia-se o presente capítulo analisando o perfil e as características sociodemográficas da população em estudo.

Os cuidadores participantes neste estudo são maioritariamente do sexo feminino (83,9%), na faixa etária entre os 36 e os 65 anos (74,2%), familiares diretos do doente a quem prestam cuidados (83,9%) e com o 1.º ciclo do ensino básico (32,3%).

De uma forma geral, os resultados obtidos vão de encontro à grande maioria dos estudos sobre temáticas similares, no que diz respeito às variáveis quanto ao sexo, idade e grau de parentesco.

Verifica-se a tendência sugerida por Pereira (2008) que refere que, na sua maioria, os prestadores de cuidados são do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 45 e os 60 anos. A mesma autora refere os estudos de Martin (2005), Gaugler et al (2003) e Reyes (2001), nos quais encontramos também resultados semelhantes. Apesar de o papel de cuidador ser assumido cada vez mais por sujeitos de ambos os sexos, é ainda tradicionalmente assumido por mulheres, confirmando o que surge na literatura, referindo que esposas, filhas ou noras e netas estão envolvidas na experiência do cuidar (Oliveira, 2009).

Esta situação pode decorrer do papel que ainda hoje a sociedade atribui às mulheres no cuidado aos dependentes. Apesar de atualmente a mulher ter um papel ativo na sociedade, conciliando o emprego remunerado com o trabalho doméstico, em situação de doença e de dependência de um familiar, a mulher continua a assumir com frequência o papel de cuidadora principal, embora suportada por outros cuidadores informais.



É importante também realçar que 8 dos 31 cuidadores que participaram neste estudo têm idade superior a 65 anos, o que é semelhante ao observado por Andrade (2009), que considera que este resultado é elucidativo do contributo que a pessoa idosa dispensa na prestação de cuidados a outros também idosos, sendo este fator provavelmente explicado, não só pela maior longevidade das mulheres, mas também por mudanças na estrutura e dinâmicas familiares. Em função das baixas taxas de empregabilidade sentidas em Portugal, os familiares mais jovens, cada vez com maior frequência, encontram-se longe geograficamente da residência familiar. Por outro lado, aqueles que conseguem um emprego, por vezes estão sujeitos a trabalhos temporários, e com horários rígidos. Em ambas as situações, os mais jovens acabam por manifestar menor disponibilidade, tanto física como financeira, para assumirem a prestação de cuidados ao doente paliativo, pelo que é cada vez mais frequente “velhos” cuidarem de “velhos”. Assim, as atuais redes de recursos familiares são frequentemente limitadas, distante geograficamente e pouco disponíveis para os cuidados aos mais idosos e dependentes.

Rolo (2009), refere que o facto de alguns cuidadores terem idade superior a 71 anos pode significar que estes também apresentem algumas limitações funcionais e sensoriais, motivadas pelo processo de envelhecimento, das quais se salientam a diminuição da força muscular, problemas osteo-articulares, diminuição da acuidade visual e auditiva, entre outros. Estas alterações poderão acarretar algumas dificuldades na prestação diária de cuidados, pelo que o uso dos produtos de apoio poderão ser uma ferramenta de apoio útil e facilitar a prestação destes mesmos cuidados.

Quanto ao grau de parentesco entre o cuidador e o doente paliativo, o presente estudo segue o Modelo Hierárquico Compensatório ou Modelo de Substituição de Shanas (1979, citado por Pereira, 2008; Lage, 2007; Martin, 2005), que defende a existência de uma ordem de preferência na assunção do papel do cuidador: cônjuge, filhos, outros familiares e amigos. Assim sendo, quando o doente é casado, a prestação de cuidados é, na maioria das vezes, assumida em primeiro lugar pelo cônjuge e, perante a sua ausência ou impossibilidade, a responsabilidade é tomada pelos filhos, outros familiares e não familiares, sucessivamente. Estes resultados corroboram a conceção de que a família é a unidade básica de suporte a pessoas dependentes (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; citado por Barbosa, 2009).

Relativamente ao doente paliativo, a maioria é do sexo feminino (58,1%), tem mais de 80 anos (80,6%), baixa escolaridade (58,1%) e apresenta doença não oncológica (90,3%).

Os resultados encontrados confirmam o conceito da sobremortalidade masculina em oposição à longevidade do sexo feminino. De acordo com os dados do INE (2014), a taxa de esperança média, no ano de 2012, nos homens é de 76,9 anos enquanto que nas mulheres é de 82,8 anos.

Estas conclusões foram também alcançadas por Andrade (2009), num estudo sobre as necessidades do cuidador de pessoas idosas dependentes em contexto domiciliário, citando vários autores que também verificaram nos seus estudos diferenças significativas relativamente ao sexo, com supremacia do sexo feminino (Loureiro et al, 2007, Rodriguez, Alvarez e Cortés, 2001; Amaral e Vicente, 2001; Franco e Costa, 2001), bem como no que respeita às habilitações académicas, confirmando-se também que a maioria das pessoas idosas, à semelhança do que se verifica neste estudo, apenas tinha o primeiro ciclo do ensino básico.

A baixa escolaridade era uma situação já esperada, uma vez que a maioria dos doentes são idosos e, aquando da vivência da sua infância e juventude, a escolaridade era pouco valorizada em oposição ao início precoce de uma profissão remunerada.

Outro dado importante na caracterização dos doentes paliativos é a diferença significativa entre doentes oncológicos – 9,7% - e não oncológicos – 90,3%. Esta situação pode ser explicada, não só, por a principal causa de morte e de incapacidade em Portugal, na faixa etária com maior expressão deste estudo de investigação, serem as doenças cerebrovasculares, mas também por as mulheres, grupo com maior representatividade neste estudo, serem o principal alvo dos AVC. Por outro lado, face às implicações e sintomas associados às doenças oncológicas na fase mais terminal, poderá ser menos frequente a manutenção destes doentes no domicílio e recorrer-se com maior frequência ao internamento hospitalar, face ao grau de complexidade exigida na prestação de cuidados pelo cuidador.

Os doentes paliativos do estudo apresentam maioritariamente dependência total (71%), seguidos dos que apresentavam dependência moderada (22,5%) e dependência grave (6,5%).

Os resultados deste estudo assemelham-se aos encontrados por Grelha (2009), num estudo referente à qualidade de vida do cuidador informal do doente dependente em contexto domiciliário, que refere que 62,5% foram considerados totalmente dependentes, seguindo-se 27,5% como gravemente dependentes e, por fim, 10% como moderadamente dependentes.

O elevado número de doentes totalmente dependentes poderá ser justificado não só pela idade avançada – quanto mais idosos mais influência da degenerescência – mas também pela severidade da doença apresentada e pelo tempo decorrido em situação de doença, desde o diagnóstico. O facto de a esperança média de vida ser cada vez maior, acarreta o surgimento de doenças crónicas, graves, incuráveis e com elevados índices de dependência. Por outro lado, o elevado nível de dependência do doente paliativo representa uma sobrecarga física adicional para o cuidador informal, uma vez que este é um cuidador “natural”, não treinado, na maioria dos casos desconhecedor de técnicas e tecnologias que podem facilitar a prestação de cuidados.

Ao analisar as 10 AVD avaliadas pelo Índice de Barthel, a grande maioria dos doentes paliativos apresentava um elevado nível de dependência em todas as AVD, destacando-se o banho, com 100% de doentes dependentes do cuidador. Cerca de  $\frac{3}{4}$  apresentava dependência no vestir/despir, controlo da bexiga, mobilidade e subir e descer escadas. O elevado nível de dependência do doente paliativo no banho poderá ser explicada não só pelas limitações funcionais, decorrentes da idade avançada e da doença, mas também pela necessidade do cuidador garantir uma melhor higienização do doente e pelos poucos recursos materiais para a adaptação do WC, de forma a garantir a acessibilidade física à banheira ou poliban, no sentido da promoção da autonomia ou para diminuição do risco de quedas.

Resultados semelhantes, quanto ao nível de dependência no banho e no vestir/despir, foram encontrados por Andrade (2009) e por Imaginário (2004), que referem também que todos os doentes, dos seus estudos, se mostraram totalmente dependentes do cuidador no banho, sendo que a segunda AVD com maior expressão de dependência total do cuidador foi o vestir/despir.

Quanto às AVD com maior taxa de independência do doente, encontrou-se o controlo intestinal, a alimentação e a higiene pessoal.

Segundo Andrade (2009), Sousa e Figueiredo (2002), Amaral e Figueiredo (2001) ao avaliarem a capacidade funcional de pessoas idosas dependentes na AVD relacionada com a alimentação, verificaram que apenas uma minoria necessitava de

ajuda. Os mesmos autores e Gonçalves (2003) referem que nas AVD que envolvem a capacidade de defecar e urinar, a maioria dos participantes revelou-se autónomo.

Com frequência, o cuidador pode tender a assumir algumas tarefas da prestação de cuidados, apesar de o doente ainda ser capaz de as fazer com alguma autonomia. Contudo, a rotina estruturada estabelecida pelo cuidador e o tempo que o doente demoraria ao fazer por iniciativa própria, podem constituir uma barreira para o cuidador, que assume o seu cuidando como totalmente dependente.

Quando confrontamos a dependência avaliada, com a percepção acerca da dependência pelo cuidador constatou-se que 67,7% dos cuidadores considerou o doente paliativo a seu cargo como totalmente dependente. Verificou-se ainda uma associação negativa e moderada ( $R = -0,648$ ), pelo que se concluiu que os cuidadores apresentam uma visão clara e realista da dependência do doente que têm a cargo, fazendo uma clara interpretação entre os cuidados que prestam e o nível de apoio que o seu cuidando necessita.

A mesma percepção foi constatada por Grelha (2009), num estudo sobre a qualidade de vida do cuidador informal, uma vez que na ótica dos cuidadores informais, os doentes a quem prestavam cuidados eram na sua maioria totalmente dependentes.

Esta manifestação de total dependência do cuidador exige dos cuidadores uma total disponibilidade e dedicação, levando a que modifiquem estilos de vida com implicações a nível físico, emocional e social.

Com o passar do tempo, o doente paliativo torna-se mais dependente do cuidador, devido à progressiva detioração das suas capacidades. Cuidar do doente dependente exige mais disponibilidade física e durante um período de tempo mais alargado uma vez que as AVD encontram-se distribuídas ao longo do dia (higiene, alimentação, eliminação, posicionamentos/mobilizações), tendo como consequência uma maior privação na vida pessoal, psicológica, relacional do cuidador (Grelha, 2009).

Quanto à percepção do cuidador acerca das AVD em que o doente necessita de ajuda, também se constatou uma adequada avaliação e coincidente com a avaliação através do Índice de Barthel. Constatámos que o banho continua a ser a AVD com maior taxa de dependência do cuidador, seguida da alimentação, mobilidade, transferências e eliminação de urina/fezes, por último.

De acordo com Andrade (2009), os cuidadores revelaram que, para além do nível de dependência dos doentes, também os próprios manifestaram dificuldade em satisfazer as necessidades físicas dos seus cuidandos nas AVD relacionadas com a mobilização, alimentação, higiene e eliminação, em função do esforço físico que estas exigem, pela frequência com que prestam tais cuidados e simultaneamente com a própria natureza e tipo de cuidados.

Esta questão remete-nos para a discussão do próximo objetivo, no que diz respeito à seleção de produtos de apoio que facilitem a prestação de cuidados.

Para a prestação de cuidados, para além da sua própria disponibilidade, o cuidador deve mobilizar recursos materiais que facilitem a prestação de cuidados.

Pretendeu-se, assim, aceder aos conhecimentos dos cuidadores acerca dos produtos de apoio disponíveis para a prestação de cuidados e quais utilizavam diariamente.

Assim, 87,1% dos cuidadores entrevistados já são utilizadores de produtos de apoio, sendo os mais utilizados: a cadeira de rodas (63,0%), o colchão anti-escaras (63,0%) e a cama articulada (55,6%). Estes resultados podem ser explicados, não só porque estes são os produtos de apoio mais conhecidos e habituais, de certa forma “genéricos” e facilmente adaptáveis, servindo para diversas situações de doença e dependência, mas também em função das áreas identificadas pelo cuidador como de maior dependência do seu cuidando.

Depois do banho/higiene, os cuidadores referiram que os doentes paliativos eram dependentes na alimentação, mobilidade e transferências.

Para o banho, AVD que neste estudo se apresenta com a totalidade dos doentes totalmente dependentes dos cuidadores, verificamos que apenas 8 cuidadores utilizam produtos de apoio para este efeito, sendo que 18,5% utilizam banco de chuveiro e 11,1% utilizam cadeira de banho. Os doentes, face ao elevado nível de dependência, poderão já não ser capazes de assumir a posição de sentado e recorrer a estes produtos de apoio para o banho na banheira ou poliban, optando o cuidador informal pelo banho no leito. Por outro lado, poderão desconhecer os produtos de apoio mais adequados a utilizar nesta AVD e que são facilitadores da sua ação, bem como utilizarem os recursos já disponíveis na habitação e não assumirem a aquisição de produtos de apoio mais específicos.

Ao nível da mobilidade, os restantes produtos de apoio assinalados foram o andarilho e as canadianas. Nesta AVD em que não encontramos doentes independentes, verificamos que a maioria dos 27 doentes é utilizador de cadeira de rodas (63%) enquanto que 3,7% utiliza andarilho e nenhum utiliza canadianas. Estes resultados, mais uma vez, dão-nos a indicação que o nível de dependência manifestado pelos doentes ao nível da mobilidade é bastante elevado, uma vez que preferencialmente é utilizada a cadeira de rodas em vez dos auxiliares de marcha, que poderão facilitar uma marcha autónoma ou com supervisão. Coloca-se ainda a hipótese de que os restantes 13 doentes já não revelam capacidade para serem retirados do leito ou não têm acesso aos produtos de apoio que poderiam eventualmente alterar a sua situação de dependência total na mobilidade.

Quanto às transferências, AVD em que 3,2% é independente do cuidador, verificamos que 7,4% utiliza grua de transferências e nenhum cuidador faz uso de tábua de transferências.

A cama articulada, segundo produto de apoio mais utilizado pelos doentes e cuidadores, é utilizado por pouco mais de metade (55,6%). Não sendo a cama articulada um produto de apoio que auxilie diretamente o cuidador para transferir o doente, por exemplo, da cama para o cadeirão ou para a cadeira de rodas, este produto de apoio, facilita a mudança de posição de corpo do doente e, por ser habitualmente mais alta que as camas convencionais, facilita a colocação e a retirada do doente, tendo sido por esse facto considerada como produto de apoio facilitador das transferências. Pode ainda ser facilitador para administração da alimentação ou medicação, uma vez que a cabeceira da cama permite a regulação da elevação.

Contudo, constata-se que há uma grande percentagem de doentes e cuidadores que não tem acesso a produtos de apoio para as AVD que exigem mais esforço físico dos prestadores de cuidados, sendo estas simultaneamente as que se repetem com mais frequência ao longo do dia.

Os cuidadores que ainda não utilizam produtos de apoio, de acordo com as informações obtidas com a aplicação dos questionários, prestam cuidados há mais de 5 anos ao doente paliativo, doentes estes que apresentam um elevado nível de dependência, de acordo com a opinião dos próprios cuidadores. São cuidadores, na sua maioria, com idade superior a 65 anos e que habitam em meio rural. Estes fatores poderão ajudar a explicar o facto de estes cuidadores ainda não fazerem uso de produtos de apoio, apesar de todos beneficiarem do apoio dos serviços locais de saúde.

Quanto à forma como os doentes paliativos e seus cuidadores tiveram acesso aos produtos de apoio, o que foi mais referido foi a compra particular (48,1%), seguido do empréstimo ou cedência gratuita (22,2%) e 3,7% beneficiaram de prescrição médica e consequente adjudicação por uma entidade financiadora – Instituto de Segurança Social.

O decreto-lei n.º 93/2009, relativo ao SAPA, tem como destinatários, entre outros, pessoas com incapacidade temporária.

Apesar de previsto em decreto-lei e da grande maioria dos produtos de apoio referidos como necessários pelos cuidadores no presente estudo – camas articuladas, colchões anti-escaras, cadeiras de rodas, cadeiras de banho, entre outros - serem passíveis de prescrição pelos Centros de Saúde, conforme previsto no Despacho n.º 6133/2012 constatámos que apenas 1 doente beneficiou da prescrição médica do produto de apoio que necessitava.

De acordo com o INR (2013), no relatório acerca da avaliação física e financeira do financiamento dos produtos de apoio, referente ao ano de 2012, foram financiados, pelo ISS, 4.040 produtos de apoio. Destes, cerca de 51% resultaram de prescrições provenientes de Centros de Saúde e 49% de Centros Especializados.

No distrito de Viana do Castelo foram financiados, pelo ISS, 229 produtos de apoio, tendo sido gastos 78.093,19 €.

Relativamente à população beneficiada no distrito de Viana do Castelo, ainda de acordo com dados do mesmo relatório, e estabelecendo o paralelismo com os grupos etários definidos no presente estudo para caracterizar os doentes paliativos, verificamos que abaixo dos 64 anos foram ajudadas 51 pessoas, entre os 65 e os 79 anos 35 pessoas e, acima dos 80 anos, foram beneficiadas 68 pessoas.

Analisando ainda as categorias de produtos de apoio financiadas e relacionando-as com a listagem de produtos de apoio apresentada no questionário destinado ao cuidador, verificamos que foram atribuídos 12 produtos de apoio para os cuidados pessoais e de proteção – nos quais se incluem, a título de exemplo, cadeiras de banho, cadeiras sanitárias, arrastadeiras e elevadores de sanita - , 70 produtos de apoio para a mobilidade de pessoal – incluem-se nesta categoria canadianas, andarilhos e cadeiras de rodas – e 92 produtos de apoio relacionados com o mobiliário e adaptações para habitações e outros locais, onde se incluem as camas articuladas manuais e elétricas.

Conclui-se, provavelmente, desta forma que, apesar do número de beneficiários referidos pelo relatório, muito poucos são ainda os doentes paliativos beneficiados pela atribuição de produtos de apoio por prescrição médica. Os

cuidadores poderão ser desconhecedores da possibilidade de prescrição e comparticipação dos produtos de apoio que julgam mais necessários, por falta de informação e esclarecimento por parte das equipas que prestam apoio ao doente paliativo.

Para fazer face às necessidades, grande parte dos cuidadores optou pela compra particular, representando esta um acréscimo de despesa. Segundo Palma (1999), citado por Andrade (2009), os cuidadores referem passar por necessidades económicas para obter recursos materiais, nomeadamente fraldas e produtos de apoio.

Por outro lado, os cuidadores ao assumirem a compra particular, por iniciativa própria, de qualquer tipo de produto de apoio poderão, ao não terem o aconselhamento e avaliação prévia por parte de uma equipa multidisciplinar, optar por equipamentos desajustados às necessidades e especificidades do doente paliativo. Em alguns casos estes poderão vir a ser considerados como obsoletos, uma vez que se há um desajuste entre a sua função, o tipo de utilização que seria desejada e a adaptabilidade ao doente.

Cerqueira (2005) constatou que os cuidadores do doente paliativo referiram que os seus doentes necessitavam de cama articulada, andarilho, colchão anti-escaras, entre outros, e que estes não eram fornecidos pelos serviços que disponibilizavam por empréstimo.

Também no presente estudo, encontramos uma baixa percentagem de produtos de apoio cedidos por empréstimo – na ordem dos 22,2% dos casos. No concelho de Viana do Castelo o empréstimo de produtos de apoio faz-se, para além das entidades oficiais, designadamente o Centro Distrital de Segurança Social e a ULSAM, através de algumas organizações não-governamentais ou instituições particulares de solidariedade social, que disponibilizam alguns produtos de apoio, muitas vezes já usados, através da constituição de “bancos de ajudas técnicas”. Contudo, avaliando pela baixa percentagem de produtos de apoio cedidos por empréstimo, podemos eventualmente considerar que esta resposta é ainda incipiente ou então que não há uma ampla divulgação da oferta deste tipo de apoios e serviços.

Fernandes (2009), num estudo em Mirando do Douro com 23 cuidadores, verificou que um grande número dos inquiridos nunca tinha solicitado alguns serviços nem produtos de apoio por desconhecerem que os mesmos estão disponíveis. Junto desses 23 cuidadores existia um sentimento global de insuficiência relativamente a apoios de âmbito social, nomeadamente em relação às dificuldades na obtenção dos produtos de apoio (cadeiras, camas e outros).



No estudo de Andrade (2009), ao questionar os cuidadores informais acerca das necessidades e dificuldades relativamente à obtenção de produtos de apoio e/ou apoio económico dos serviços sociais, quase todos os cuidadores consideraram que os produtos de apoio eram insuficientes para satisfazer as necessidades, quer do cuidando, quer do cuidador. Os cuidadores consideraram, neste estudo, que os serviços sociais não os apoiam suficientemente no empréstimo de produtos de apoio devido à grande procura por parte dos familiares.

Andrade (2009) refere ainda que os cuidadores contam com os familiares para a doação ou empréstimo de produtos de apoio. Os familiares passam os produtos de apoio de uns para os outros, suprimindo necessidades prementes e colmatando a falha do seu fornecimento ao nível dos serviços que disponibilizam este tipo de material. Da mesma forma, muitas vezes, os cuidadores também obtêm os produtos de apoio por empréstimo dos vizinhos que têm realidades de cuidado idênticas, suprimindo-se mutuamente nas suas necessidades, compensando mais uma vez, a falta de fornecimento deste tipo de materiais pelos serviços competentes.

Contudo, apesar de a situação de empréstimo se revelar uma mais-valia para o cuidador, tendo em vista a satisfação das suas dificuldades durante a prestação de cuidados, tal como em situações de compra particular, mais uma vez o cuidador corre o risco de estar a utilizar produtos de apoio desajustados à sua situação específica. É essencial avaliar a necessidade específica do doente e do cuidador, ajustando o produto de apoio à necessidade identificada.

De acordo com o disposto no decreto-lei n.º 93/2009, os produtos de apoio deverão ser prescritos por equipa técnica multidisciplinar, constituída no mínimo por dois técnicos. A equipa técnica multidisciplinar é considerada como uma equipa de técnicos com saberes transversais das várias áreas de intervenção em reabilitação, integrando, designadamente, médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, psicólogo, docente, recorrendo quando necessário a outros técnicos em função de cada uma das situações, nomeadamente técnicos de serviço social, protésicos, engenheiros e ergonomistas, de forma a que a identificação dos produtos de apoio seja a mais adequada à situação concreta e ao contexto de vida da pessoa.

O cuidador ao optar pela compra particular ou a recorrer ao empréstimo, não conta com a avaliação e orientação de uma equipa multidisciplinar, preparada e conhecedora de quais os produtos de apoio mais indicados para cada AVD, em função não só do nível de dependência manifestado pelo doente paliativo, mas também das necessidades manifestadas pelo cuidador.

Por outro lado e apesar do PNCP referir a importância da constituição de equipas multidisciplinares que envolvam terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e terapeutas da fala, segundo Costa e Costa (2014), o número de profissionais de reabilitação nas equipas reconhecidas pela APCP é diminuto. Na sua grande maioria, as equipas prestadoras de Cuidados Paliativos são constituídas apenas por médicos e enfermeiros, sendo que os profissionais em seguida mais frequentes são os técnicos de serviço social e psicólogos. As equipas que têm ou recorrem a profissionais de reabilitação, partilham-nos com outros serviços da unidade hospitalar ou têm-nos a tempo parcial, o que limita a sua intervenção.

Uma das funções do terapeuta ocupacional em Cuidados Paliativos passa pelo treino e adaptação das AVD, de forma a manter-se o nível possível de autonomia e independência, através do uso ou não de produtos de apoio, adaptações de materiais ou modificações ambientais.

Desta forma, a não inclusão de profissionais da área da reabilitação, nos quais se inclui o terapeuta ocupacional, poderá constituir uma limitação à intervenção junto do doente paliativo, que poderá estar privado de manter os seus papéis ocupacionais e atividades mais significativas, nomeadamente de manter a sua autonomia, capacidade funcional e capacidade de escolha.

A maioria das respostas, relativamente ao grau de satisfação pelo uso de produtos de apoio, regista-se nas respostas muito e muitíssimo.

Através da atribuição de scores, verificamos que a categoria com maior expressão face à satisfação do cuidador foi prestar melhores cuidados, seguido de fazer as coisas com mais facilidade e por último fazer menos esforço.

Concluiu-se desta forma que os cuidadores, face à utilização dos produtos de apoio, dão primazia ao efeito que os mesmos exercem sobre o doente paliativo. Os cuidadores valorizaram mais o bem-estar e os cuidados que os produtos de apoio lhes permitem ao doente paliativo, uma vez que o seu grau de satisfação recaiu mais sobre a prestação de melhores cuidados.

Em último plano ficou a satisfação do cuidador pela diminuição do esforço exercido, através do uso de produtos de apoio.

É importante realçar que, através destes resultados, conseguimos perceber melhor o perfil do prestador de cuidados deste estudo, que valoriza mais o bem-estar do doente a seu cargo do que o seu próprio bem-estar físico ou a diminuição da fadiga e do cansaço físico.

## CONCLUSÕES

As conclusões que se retiram do presente estudo emergem dos objetivos gerais e específicos propostos, do quadro de referências que estruturou o processo de investigação e da análise e interpretação dos dados.

Dado tratar-se de um estudo de carácter exploratório não é do interesse da investigadora que as conclusões sejam generalizadas, mas sim que se tornem mais um contributo para a investigação na área do Cuidados Paliativos, bem como para a fundamentação do papel do terapeuta ocupacional nas equipas que intervêm em Cuidados Paliativos.

O contacto direto com os cuidadores informais nos seus domicílios, isto é, nos contextos concretos da prestação de cuidados ao doente paliativo, permitiu-nos uma experiência rica que facilitou um conhecimento mais completo das suas necessidades e expectativas, da forma como experienciam o cuidar, bem como as dificuldades que emanam da prestação de cuidados.

O perfil dos cuidadores vai de encontro ao perfil habitual encontrado por diversos autores na área do cuidado informal.

Relativamente à distribuição face ao sexo dos cuidadores informais, a grande maioria pertencem ao sexo feminino, o que está de acordo com os dados encontrados em vários estudos onde a permanência do papel histórico e social do cuidar é atribuído à mulher. Em proporção, considera-se reduzido o número de cuidadores do sexo masculino. Registou-se uma maior prevalência de cuidadores com uma idade inferior aos 64 anos. Destaca-se, ainda, o contributo das pessoas idosas na prestação de cuidados informais já que são oito os cuidadores idosos, sendo esta uma realidade já encontrada noutros estudos e cuja tendência se tem vindo a acentuar devido à maior longevidade das mulheres e às mudanças na estrutura e tamanho das famílias.

A proximidade ao meio rural e a idade parecem determinar um nível de escolaridade relativamente baixo, ou seja, inferior à escolaridade mínima obrigatória (12º ano). Praticamente metade da amostra não tem atividade profissional, porque estão reformados ou desempregados. Contudo, contrariamente ao esperado apenas encontramos 2 cuidadores domésticos.

Apuramos que o grau de parentesco que predomina entre o doente paliativo e o cuidador informal são os filhos. Em seguida, a responsabilidade do cuidar vai

recaindo habitualmente sobre os familiares mais próximos – cônjuges, irmã e nora/genro – sendo que apenas 5 cuidadores são não familiares.

Relativamente ao doente paliativo, observou-se que a grande maioria se inclui na faixa etária correspondente à população com idade acima dos 80 anos. Verificou-se também a prevalência do sexo feminino, mas não de forma tão acentuada quanto no caso da amostra de cuidadores.

A maioria apresenta um grau de instrução inferior ao correspondente ao 3.º ciclo do ensino básico e um número significativo não chegou a frequentar o sistema de ensino.

No que respeita à avaliação do grau de dependência, na ótica dos cuidadores informais e de acordo com os resultados da aplicação do Índice de Barthel, a grande maioria dos doentes paliativos são totalmente dependentes. O índice de dependência total associado à idade avançada e ao aumento da prevalência de doenças crónicas, graves e incuráveis, traduz-se no aumento da sobrecarga para o cuidador, nas várias dimensões do cuidar.

Concluiu-se que as AVD com maior percentagem de dependência por parte dos cuidadores são o banho, vestir/despir, controlo da bexiga, mobilidade e subir/descer escadas. Estas são AVD que exercem uma sobrecarga física adicional sobre o cuidador e que de alguma forma se vão repetindo durante a prestação de cuidados. Por outro lado, são também áreas de cuidado de rotina nas quais poderá haver maior tendência do cuidador a fazer pelo doente, não permitindo desta forma uma participação ativa, com vista à manutenção da sua autonomia.

Os cuidadores, reportando-se às AVD em que o doente mais necessita da sua ajuda, consideraram de igual forma as mesmas AVD, anteriormente enunciadas, o que reflete um conhecimento claro e ajustado do doente paliativo e da tipologia de cuidados que lhe são necessários prestar.

Quanto ao uso de produtos de apoio, apesar de 27 cuidadores já serem utilizadores de produtos de apoio, concluiu-se que os produtos de apoio mais utilizados – cadeira de rodas, cama articulada e colchão anti-escaras – são produtos de apoio que podem ser úteis para as mais variadas situações de doença e dependência, preocupando-nos o facto de, eventualmente, não estarem devidamente ajustados às necessidades do cuidador e do doente paliativo, mas fundamentalmente desajustados às especificidades e sintomatologia do doente paliativo, nomeadamente no que diz respeito ao controlo da dor e garantia de conforto.

Por outro lado, é preocupante também o facto de a grande maioria dos produtos de apoio ter sido adquiridos por compra particular ou por cedência

gratuita/empréstimo. Ambas as situações poderão significar um desajuste entre as reais necessidades para a utilização dos produtos de apoio e uso efetivo que o cuidador faz dos mesmos, uma vez que ambas são efetuadas sem avaliação, por parte de uma equipa multidisciplinar – conforme recomendações expressas no decreto-lei n.º 93/2009 -, das necessidades do doente paliativo e do cuidador, bem como das condições físicas ambientais do domicílio, podendo estas situações acarretar uma má experiência na utilização dos produtos de apoio e o desinteresse na procura de novas soluções.

São ainda em número significativo as AVD em que os cuidadores e doentes estão sem resposta de produtos de apoio, principalmente nas AVD que trazem maior sobrecarga física para o cuidador.

Os 4 cuidadores que não utilizadores de produtos de apoio também identificaram como necessários os produtos de apoio referidos como os mais utilizados pelos outros 27 cuidadores.

Concluiu-se ainda que 1 dos doentes, que é beneficiado pela utilização de produtos de apoio, teve acesso ao mesmo através de prescrição médica e consecutiva adjudicação pelo ISS. Esta situação carece a nossa reflexão uma vez que nos leva a considerar o pobre conhecimento que os cuidadores têm acerca deste direito, bem como à escassa informação disponibilizada pelas equipas de profissionais que acompanham os doentes paliativos no domicílio ou na USF de referência. Realça-se o facto de que a totalidade dos produtos de apoio, já utilizados pelos participantes deste estudo, poderiam ter sido prescritos pelo médico de família e consecutivamente adjudicados pelo ISS, uma vez que correspondem ao nível de prescrição previsto para os Centros de Saúde.

Assim, considerando em especial estas duas últimas conclusões, justifica-se a integração do terapeuta ocupacional como profissional de referência para a prática de Cuidados Paliativos. A intervenção do terapeuta ocupacional, inserido na equipa multidisciplinar, poderá assegurar uma atenção mais adequada ao cuidador informal e ao doente paliativo, que poderá ter como eventuais resultados: a satisfação das reais necessidades do cuidador e do doente paliativo face à utilização de produtos de apoio, a diminuição das dificuldades sentidas pelo cuidador, a promoção da autonomia do doente paliativo, uma maior satisfação com os cuidados prestados, de forma que a situação de doença e de dependência do doente paliativo seja vivida com dignidade até ao seu fim de vida.

Finalmente encontrou-se como limitação principal para este estudo a dificuldade em reunir um maior número de participantes e constituir-se uma amostra

de maior dimensão. Sugere-se ainda que futuras investigações, eventualmente, se possam debruçar sobre as razões que justificam o não recurso à prescrição médica de produtos de apoio para o doente paliativo, comparar a prestação de cuidados entre dois grupos de cuidadores utilizadores e não de produtos de apoio, bem como um estudo experimental acerca das melhorias obtidas na prestação de cuidados com a utilização de produtos de apoio.

## BIBLIOGRAFIA

AMERICAN OCCUPATIONAL THERAPY ASSOCIATION - The role of Occupational Therapy in End-of-life care. **American Journal of Occupational Therapy**, Vol. 65, nº 6 (2011). pp 65-75

ANDRADE, I. – **O Cuidado informal à pessoa idosa dependente em contexto domiciliário: necessidades educativas do cuidador principal**. Braga: Universidade do Minho, Instituto de Educação e Psicologia, 2009. Dissertação de mestrado.

ARAÚJO, F., [et al] – Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. **Qualidade de Vida**. [Em linha]. 25, 2 (2007) pp. 59-66. [Consultado em 12 Dez. 2013]. Disponível na WWW<URL: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/15740/2/52442.pdf>>.

AUSTRALIA. World Federation of Occupational Therapy – Definition of Occupational Therapy. [Em linha]. Forrestfield, 2012. [Consultado em 11 Jul. 2014]. Disponível na WWW<URL: <http://www.wfot.org/AboutUs/AboutOccupationalTherapy/DefinitionofOccupationalTherapy.aspx>>.

BARBOSA, A. – **Cuidado informal no fim da vida: stress e coping em cuidadores primários e secundários**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2009. Dissertação de mestrado.

CAMPOS, M.; PADILHA, J.; OLIVEIRA, M. – A Família prestadora de cuidados: uma revisão da literatura. **Sinais vitais**. Coimbra. N.º 89 (2010), p. 27-36

CAPELAS, A; NETO, I. - Organização de serviços. In: A. Barbosa, I. Neto (ed.) **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. pp. 485-511.

CASTRO, S. – **Como aprende o cuidador informal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciência Biomédicas de Abel Salazar, 2008. Dissertação de mestrado.

CERQUEIRA, M. M. - **O cuidador e o doente paliativo**. Coimbra: Formasau, 2005. ISBN 9789728485498.

CERQUEIRA, M.; SOUSA, L.; FIGUEIREDO, D. - **Envelhecer em Família: Os cuidados familiares na velhice**. 2.ª edição. Porto: Ambar Editora, 2006. ISBN: 972-43-0861-8.

COSTA, A.; COSTA, C. – Panorama dos Cuidados Paliativos em Portugal. Distribuição e Recursos Humanos de Reabilitação. In COSTA, A.; [et al.] – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-989-8075-41-3. p. 77-88

COSTA, A.; OTHERO, M. CANDIDO, T. - O papel da Terapia Ocupacional nos Cuidados Paliativos. In COSTA, A.; [et al.] – **Reabilitação em Cuidados Paliativos**. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-989-8075-41-3. p. 125-140.

DECRETO-LEI nº 101/2006. **DRI Série A**. 109 (2006/06/06), 3856-3865.

DECRETO-LEI nº 93/2009. **DR I Série**. 74 (2009/04/16), 2275-2277.

DECRETO-LEI nº 42/2011. **DR I Série**. 58 (2011/03/23). 1617.

DESPACHO nº 6133/2012. **DR II Série**. 91 (2012/05/10), 16408-16413.

DESPACHO nº 5212/2014. **DR II Série**. 72 (2014/04/11), 10145-10148.

FERNANDES, C.; [et al] – Prestador de cuidados informal: Operacionalidade. **Sinais Vitais**. Coimbra. N.º 103 (2012), pp. 23-27

FERNANDES, J. – **Cuidar no domicílio: A sobrecarga do cuidador familiar**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009. Dissertação de mestrado.

FERREIRA, C. – **O princípio da igualdade e a pessoa obesa em contexto hospitalar: a questão dos equipamentos**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Medicina do Porto, 2011. Dissertação de mestrado.

FORTIN, M.F. – **O processo de investigação: da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 1999.

GRELHA, P. – **Qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dependentes em contexto domiciliário**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009. Dissertação de mestrado

IMAGINÁRIO, C. - **O idoso dependente em contexto familiar**. Coimbra: Formasau, 2004. ISBN 978-972-8485-94-8

LAGE, I. - Saúde do idoso - Aproximação do seu estado de saúde. **Nursing**. Lisboa. Ano 16, nº 195. (2005). pp. 6-12.

LAGE, I. - Questões de género e cuidados familiares a idosos. **Nursing**. Lisboa. Ano 17, nº 217. (2007). pp. 40-43.

LOPES, L. - Necessidades e estratégias na dependência: uma visão da Família. **Revista Portuguesa de Saúde Pública** vol. 25, n.º 1; (2007) p. 39-46.

MARTIN, I. - O cuidado informal no âmbito social. in PAÚL, C.; FONSECA, A. (coord.) - **Envelhecer em Portugal**. Lisboa: Climepsi, 2005. p. 179-202. ISBN: 9789727961856



MARTINS, S. – O trio canadiano no contexto do paradigma contemporâneo da Terapia Ocupacional. **Magazine da APTO**. Lisboa. N.º 2 (2014), pp. 24-27. ISSN 2182-9861.

MARTINS, M - **Uma Crise Acidental na Família: O doente com AVC**. Coimbra: Formasau, 2002. ISBN 9789728485306

MENDES, M. – **Cuidar do cuidador**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2005. Dissertação de mestrado.

MOREIRA, C. – **Os sentimentos/dificuldades dos enfermeiros face ao doente oncológico em fase terminal no domicílio e a sua interferência no cuidar**. Algarve: Universidade do Algarve, Escola Superior de Educação de Beja, 2007. Dissertação de mestrado.

NEVES, S. – **Impacto no cuidador principal do cuidado ao doente paliativo no domicílio**. Lisboa: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2007. Dissertação de mestrado.

NETO, I. - Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In BARBOSA, A., NETO, I. - **Manual de Cuidados Paliativos**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 2006. p. 17-52. ISBN - 9789729349225

NOBRE, M. – **História da Terapia Ocupacional** [Em linha]. Lisboa, 2004. [Consultado em 22 Set. 2009]. Disponível na WWW<URL: [http://www.ocupacional.no.sapo.pt/Historia\\_da\\_TO.htm](http://www.ocupacional.no.sapo.pt/Historia_da_TO.htm)>

OLIVEIRA, A. – **Cuidados informais ao idoso dependente: motivos e gratificações**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2009. Dissertação de mestrado.

OTHERO, M. – O papel do terapeuta ocupacional na equipa. In CARVALHO, M.; QUEIROZ, M. – **Manual de Cuidados Paliativos**. 2.ª edição. Porto Alegre: Sulina, 2012. P. 361-363.

PEREIRA, A. – **Cuidadores familiares e idosos dependentes: perfil, motivos e satisfação com a vida**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2008. Dissertação de mestrado.

PESSINI, L. - Cuidados Paliativos: Alguns Aspectos Conceituais, Biográficos e Éticos. **“Prática hospitalar**. São Paulo. N.º 41 (2005). ISSN 1679-5512.

PINTO, E. – **Independência funcional e regresso ao domicílio**. Viseu: Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu, 2011. Dissertação de mestrado.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE – **Cancer pain relief and Palliative Care**. Geneva: 1990. ISBN 924120804X

PORTUGAL. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – **Cuidados Paliativos: O que são?**. [Em linha]. Porto, [cop. 2014]. [Consultado em 18 Jun. 2014]. Disponível na WWW:<URL: <http://www.apcp.com.pt/cuidadospaliativos/oquesao.html>>

PORTUGAL. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – **Proposta de Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Lisboa: APCP, 2008.

PORTUGAL. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – **Recomendações para a Organização de Serviços de Cuidados Paliativos**. Lisboa: APCP, 2006.

PORTUGAL. Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais – **O que é a Terapia Ocupacional?**. [Em linha]. Lisboa, 2013. [Consultado em 4 Fev. 2014]. Disponível na WWW<URL: <http://www.ap-to.pt/to.html>>

PORTUGAL. Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais – **Perfil do Terapeuta Ocupacional** [Em linha]. Lisboa, 2005. [Consultado a 4 Fev. 2014]. Disponível na WWW <URL: <http://www.ap-to.pt/docs/perfil.pdf>>

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde – **Risco de morrer 2012**. Lisboa: DGS, 2014. ISBN 978-989-25-0268-7

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde – Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Lisboa: DGS, 2005. ISBN 972-675-124-1.

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde - Grupo de Trabalho de Cuidados Paliativos – **Proposta de revisão do Programa Nacional de Cuidados Paliativos**. Lisboa: DGS, 2008.

PORTUGAL. Direção Geral de Saúde - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados – **Relatório de monitorização do desenvolvimento e da atividade da RNCCI**. Lisboa: UMCCI, 2012.

PORTUGAL. Instituto Nacional para a Reabilitação – **Avaliação da atribuição dos produtos de apoio – relatório 2012**. Lisboa: INR, 2013

PORTUGAL. Instituto da Segurança Social – Departamento de desenvolvimento social e programas – **Manual de procedimentos para o financiamento de produtos de apoio**. Lisboa: ISS, 2013

PORTUGAL. PORDATA (Fundação Francisco Manuel dos Santos) – **Óbitos por algumas causas de morte (%) em Portugal**. [Em linha]. Lisboa, 2011. [Consultado em 21 Jul. 2014]. Disponível na WWW<URL: [http://www.pordata.pt/Portugal/Obitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/Obitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)>

PORTUGAL. Núcleo Executivo do Conselho Local de Ação Social de Viana do Castelo – **Diagnóstico Social de Viana do Castelo**. Viana do Castelo: CLAS, 2013.

SEQUEIRA, C. – **Cuidar de idosos com dependência física e mental**. Lisboa: Lidel – edições técnicas, Lda, 2010. ISBN: 978-972-757-717-0.

SWITZERLAND. International Organization for Standardization – **Assistive products for persons with disability – Classification and terminology**. [Em linha]. Geneva, 2011. [Consultado em 11 Jul. 2014]. Disponível na WWW<URL: <https://www.iso.org/obp/ui/#iso:std:iso:9999:ed-5:v1:en>>

ROLO, L. – **Sobrecarga e satisfação com a vida: a percepção dos cuidadores informais de idosos**. Aveiro: Universidade de Aveiro, 2009. Dissertação de mestrado.

TEIXEIRA, M. – **Perspectiva ética da atribuição de ajudas técnicas/produtos de apoio a doentes idosos com dependência funcional**. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Medicina, 2010. Dissertação de mestrado

TOWNSEND, E.A.; POLATAJKO, H. J. - **Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being & justice through occupation**. 2.<sup>a</sup> Edição. Ottawa: CAOT, 2013.

TURNER, A., FOSTER, M., JOHNSON, S. E. - **Occupational therapy and physical dysfunction**. 5<sup>a</sup> edição. London: Churchill Livingstone, 2002

TWYXCROSS, R. – **Cuidados Paliativos**. 1.<sup>o</sup> edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2001. ISBN 9727960014

## **ANEXOS**

## **ANEXO A**

### **ÍNDICE DE BARTHEL**

## **ÍNDICE DE BARTHEL**

### ***Avaliação do estado funcional – Atividades de Vida Diária***

Por favor, desenhe um círculo à volta da situação que melhor define o estado funcional do seu familiar, para cada um dos 10 itens que se seguem.

#### **1. Alimentação**

- 0 – Incapaz/dependente. Necessita de ser alimentado por outra pessoa
- 5 – Necessita de ajuda para cortar, espalhar a manteiga, etc., mas é capaz de comer sozinho
- 10 – Independente. Consegue comer por si próprio num tempo razoável. A comida pode ser cozinhada e servida por outra pessoa.

#### **2. Banho**

- 0 – Dependente. Necessita de ajuda ou supervisão
- 10 – Independente. Capaz de se lavar inteiramente, de entrar e sair da banheira (ou chuveiro) sem ajuda e sem supervisão.

#### **3. Vestir**

- 0 – Dependente. Necessita de ajuda total
- 5 – Necessita de ajuda, mas realiza cerca de metade das tarefas num tempo razoável sem ajuda
- 10 – Independente. Capaz de se vestir sozinho (incluindo apertar botões, fechos, atacadores, etc.)

#### **4. Higiene Pessoal**

- 0 – Necessita de auxílio nos cuidados pessoais
- 5 – Independente: face/cabelo/dentes/barba (acessórios fornecidos)

#### **5. Intestinos**

- 0 – Incontinente. Mais de um episódio semanal. Inclui a administração de clisteres por outra pessoa.
- 5 – Acidente ocasional. Menos de um episódio por semana.
- 10 – Contínente. Não apresenta episódios de incontinência.

#### **6. Bexiga**

- 0 – Incontinente. Mais de um episódio em 24 horas. Inclui pacientes com algália incapazes de a manejarem.
- 5 – Acidente ocasional. Um episódio por dia ou requer ajuda para a manipulação da algália ou outro dispositivo semelhante
- 10 – Contínente. Não apresenta episódios de incontinência. Capaz de utilizar qualquer dispositivo por si próprio (algália, sonda,...)

### **7. Uso da sanita**

- 0 – Dependente. Incapaz de aceder ou utilizar a sanita sem ajuda
- 5 – Necessita de alguma ajuda. Capaz de se desenrascar com uma pequena ajuda; consegue usar o quarto de banho e limpar-se sozinho
- 10 – Independente. Consegue instalar-se e retirar-se, vestir-se, limpar-se, sem ajuda.

### **8. Transferências**

- 0 – Dependente. Não tem equilíbrio quando está sentado.
- 5 – Ajuda maior. Precisa de ajuda de uma pessoa forte ou treinada (ou de duas pessoas). Mantém-se sentado sem ajuda
- 10 – Ajuda menor. Inclui uma supervisão ou uma pequena ajuda física.
- 15 – Independente. Não necessita de ajuda para sentar-se ou levantar-se de uma cadeira, nem para se deitar ou levantar da cama.

### **9. Mobilidade**

- 0 – Dependente. Se utiliza cadeira de rodas, necessita de ser empurrado por outra pessoa
- 5 – Independente em cadeira de rodas, incluindo esquinas, etc. Não requer ajuda nem supervisão
- 10 – Necessita de ajuda. Necessita de supervisão ou uma pequena ajuda física por parte de outra pessoa ou utiliza andarilho.
- 15 – Independente. Pode andar sem ajuda nem supervisão. Pode utilizar qualquer ajuda técnica (p. ex.: bengala, canadiana) excepto o andarilho.

### **10. Subir e descer escadas**

- 0 – Dependente. É incapaz de utilizar as escadas.
- 5 – Necessita de ajuda. Necessita de ajuda ou supervisão
- 10 – Independente. Capaz de subir e descer escadas sem ajuda ou supervisão de outra pessoa.

## **ANEXO B**

### **PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA**





COMISSÃO de ÉTICA

AUTORIZADO

Maria do Céu Fata  
Enfermeira, Directora 2012

### PARECER da COMISSÃO de ÉTICA

A Comissão de Ética recebeu do C.A. o pedido de parecer, de um projecto de investigação, de Mestrado, sendo a investigadora, **Ana Isabel Coutinho Cunha da Silva**, Terapeuta Ocupacional, a frequentar o I Curso de Mestrado em Enfermagem em Cuidados Paliativos, na Escola Superior de Saúde e cujo tema é: “**Necessidade e expectativas do cuidador do doente terminal: nível de dependência e uso de produtos de apoio**”.

Por se encontrar completo, foi pela Comissão dado parecer positivo à realização do referido projecto.

A Comissão de Ética reunida em 17 Dezembro de 2012

Pelo Presidente da C. E.

  
( Dra. Almerinda Cambão)

ULSAM, EPE

Sede Social: Estrada de Santa Luzia – VIANA DO CASTELO - N.º P.C. 508 786 193 Capital Estatutário: 35 422 000,00 €  
Endereço postal: Rua José Espregueira, 126 – 4901-871 VIANA DO CASTELO  
Telf: 258 802 100 Fax: 258 802 511 – Linha Azul: 258 828 888

## **APÊNDICES**

## **APÊNDICE A**

### **QUESTIONÁRIO DIRIGIDO AO CUIDADOR**

## Questionário para o Cuidador

Exmo. (a) Senhor(a),

No âmbito do I Mestrado em Cuidados Paliativos, encontro-me a efetuar um estudo acerca das necessidades e expectativas do cuidador do doente paliativo face às dificuldades que experiencia na prestação de cuidados, em função do nível de dependência do seu cuidando.

Caso seja possível, gostaríamos de contar com a sua colaboração através do preenchimento dos seguintes questionários.

Não existem respostas certas ou erradas. Em cada item, apenas lhe solicitamos que assinale a opção que melhor retrata ou diga respeito à sua situação ou à da pessoa a quem presta cuidados. Apenas lhe pedimos que responda o mais honestamente possível a cada item.

Se não tiver a certeza acerca da resposta a dar, poderá solicitar a ajuda da investigadora que decerto ajudá-lo-á a encontrar a resposta que considerar mais apropriada.

Garantimos o anonimato e a confidencialidade dos dados, de forma a que a informação que nos for fornecida não será utilizada com outras finalidades, para além das previstas no presente estudo.

Muito obrigada pela sua colaboração e disponibilidade.

### 1) Sexo

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino

### 2) Idade

### 3) Habilitações literárias

- ☐ Não frequentou o sistema de ensino
- ☐ 1.º ciclo do ensino básico ( 4.º ano)
- ☐ 2.º ciclo do ensino básico (6.º ano)
- ☐ 3.º ciclo do ensino básico (9.º ano)
- ☐ Ensino Secundário (12.º ano)
- ☐ Ensino Superior

**4) Situação Profissional**

- ☐ ☐ Empregado a tempo inteiro
- ☐ ☐ Empregado a tempo parcial
- ☐ ☐ Reformado
- ☐ ☐ Desempregado
- ☐ ☐ Estudante
- ☐ ☐ Doméstico(a)
- ☐ ☐ Other:

**5) Grau de parentesco do cuidador principal com o cuidando**

- ☐ ☐ Cônjuge/companheiro(a)
- ☐ ☐ Filho(a)
- ☐ ☐ Irmão(ã)
- ☐ ☐ Nora/Genro
- ☐ ☐ Neto(a)
- ☐ ☐ Não familiar
- ☐ ☐ Other:

**6) Recebe remuneração pelos cuidados que presta?**

- ☐ ☐ Não
- ☐ ☐ Sim

**7) Para além da Sr.<sup>a</sup>/Sr. existem mais algum cuidador?**

- ☐ ☐ Sim
- ☐ ☐ Não

**8) O cuidador secundário recebe remuneração pelos cuidados que presta?**

- ☐ ☐ Sim
- ☐ ☐ Não

**9) Há quantos meses presta cuidados a este doente?**

**10) Considerando que 0 (zero) corresponde a nada dependente e 10 (dez) a completamente dependente, como caracteriza o grau de dependência da pessoa que cuida?**

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Nada dependente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Completamente dependente

**11) Assinale as atividade de vida diária em que o seu familiar necessita de apoio.**

	Sim	Não
Banho/higiene pessoal	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Alimentação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Transferências	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mobilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Eliminação de urina/fezes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**12) Utiliza algum tipo de produtos de apoio durante as atividades de vida diária?**

- ☐ ☐ Sim
- ☐ ☐ Não

**12.1.1.) Se assinalou "sim" na opção "Outros", refira quais.**

**12.1) Assinale os produtos de apoio que utiliza na sua prestação diária de cuidados.**

	Sim	Não
Cadeira de rodas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andarilho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Poltrona/cadeirão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Banco de chuveiro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cadeira de banho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Sim	Não
Cadeira sanitária	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Urinol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elevador de sanita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Canadianas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arrastadeira	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grua de transferências	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tábua de transferências	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cama articulada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Colchão anti-escaras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Talheres adaptados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Copo adaptado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comunicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### 12.2) Como teve acesso aos produtos de apoio?

- ☐ Prescrição do médico de família/especialista
- ☐ Compra particular
- ☐ Empréstimo/cedência gratuita
- ☐ Aluguer
- ☐ Other:

### 12.3) Os produtos de apoio que utilizo ajudam-me a:

	Nada	Pouco	Alguma coisa	Muito	Muitíssimo
Prestar melhores cuidados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fazer menos esforço	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fazer as coisas com mais facilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**13.1) Se ainda não utiliza produtos de apoio, sabe como pode obtê-los?**

- ☐ ☐ Sim
- ☐ ☐ Não

**13.2) Se ainda não utiliza produtos de apoio considera que existe alguma área em que necessitaria?**

- ☐ ☐ Sim
- ☐ ☐ Não

**13.3) Dos seguintes produtos de apoio, qual ou quais julgaria necessários utilizar durante a prestação diária de cuidados?**

	Sim	Não
Cadeira de rodas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Andarilho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Poltrona/cadeirão	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Banco de chuveiro	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cadeira de banho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cadeira sanitária	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Urinol	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Elevador de sanita	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Arrastadeira	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Grua de transferências	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tábua de transferências	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cama articulada	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Colchão anti-escaras	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Talheres adaptados	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Copo adaptado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Comunicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



**13.3.1) Se assinalou "sim" na opção "Outros", refira quais.**

**14) Tem algum apoio dos serviços de saúde ou de serviços sociais?**

	Sim	Não
Apoio Domiciliário - IPSS	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Visitas Domiciliárias de médico ou enfermeiro do Centro de Saúde	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outros	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**15) Se recebe apoio de algum dos serviços atrás enunciado, em que atividades de vida diária prestam apoio direto ao seu cuidando?**

	Sim	Não
Fornecimento de alimentação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cuidados de higiene/banho	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tratamento de roupas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Limpeza da casa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tratamento de feridas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consulta Médica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Consulta de Enfermagem	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## **APÊNDICE B**

### **QUESTIONÁRIO DIRIGIDO AO DOENTE**

## Questionário

Exmo. (a) Senhor(a),

No âmbito do I Mestrado em Cuidados Paliativos, encontro-me a efetuar um estudo acerca das necessidades e expectativas do cuidador do doente paliativo face às dificuldades que experiencia na prestação de cuidados, em função do nível de dependência do seu cuidando.

Caso seja possível, gostaríamos de contar com a sua colaboração através do preenchimento dos seguintes questionários.

Não existem respostas certas ou erradas. Em cada item, apenas lhe solicitamos que assinale a opção que melhor retrata ou diga respeito à sua situação ou à da pessoa a quem presta cuidados. Apenas lhe pedimos que responda o mais honestamente possível a cada item.

Se não tiver a certeza acerca da resposta a dar, poderá solicitar a ajuda da investigadora que decerto ajudá-lo-á a encontrar a resposta que considerar mais apropriada.

Garantimos o anonimato e a confidencialidade dos dados, de forma a que a informação que nos for fornecida não será utilizada com outras finalidades, para além das previstas no presente estudo.

Muito obrigada pela sua colaboração e disponibilidade.

### 1) Sexo

- ☐ Masculino
- ☐ Feminino

### 2) Idade

### 3) Habilitações literárias

- ☐ Não frequentou o sistema de ensino
- ☐ 1.º ciclo do ensino básico (4.º ano)
- ☐ 2.º ciclo do ensino básico (6.º ano)
- ☐ 3.º ciclo do ensino básico (9.º ano)
- ☐ Ensino Secundário (12.º ano)
- ☐ Ensino Superior

#### 4) Grau de parentesco com o cuidador

- ☐ ☐ Cônjuge/Companheiro
- ☐ ☐ Pai/Mãe
- ☐ ☐ Irmão(ã)
- ☐ ☐ Sogro(a)
- ☐ ☐ Avô/Avó
- ☐ ☐ Não familiar
- ☐ ☐ Other:

#### 5) Diagnóstico

- ☐ ☐ Doença Oncológica
- ☐ ☐ Doença Não Oncológica

#### 6) Tempo decorrido, em meses, desde o diagnóstico

## **APÊNDICE C**

### **PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO**

Exmo. Senhor Dr. António Monteiro Fradão  
Diretor do Agrupamento dos  
Centros de Saúde de Viana do Castelo

**Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado**

Viana do Castelo, 20 de julho de 2012

**Dados do Investigador Principal:**

**Nome:** Ana Isabel Coutinho Cunha da Silva

**Habilitações:** Licenciada em Terapia Ocupacional, pela Escola Superior de Saúde de Alcoitão, e pós-graduada em Cuidados Paliativos, pela Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo

**Instituição onde trabalha:** Associação de Paralisia Cerebral de Viana do Castelo

Aluna do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

**Título do projeto de investigação:**

“Necessidades e expectativas do cuidador do doente terminal: nível de dependência e uso de produtos de apoio.”

**Objetivos do projeto de investigação:**

**Objetivo Geral:**

- ✓ Avaliar as necessidades sentidas pelo cuidador informal durante a prestação de cuidados ao doente paliativo;
- ✓ Analisar as expectativas do cuidador informal para a utilização de produtos de apoio durante a prestação de cuidados.

**Objetivos Específicos:**

- ✓ Conhecer o nível de dependência do doente paliativo nas principais AVDs
- ✓ Conhecer a percepção do cuidador informal acerca do nível de dependência do doente paliativo nas AVDs;

- ✓ Identificar as necessidades expressas pelo cuidador informal relativamente à prestação de cuidados;
- ✓ Identificar as dificuldades expressas pelo cuidador informal relativamente à prestação de cuidados;
- ✓ Aferir o nível de conhecimento do cuidador informal relativamente à seleção e utilização de produtos de apoio para a prestação de cuidados nas principais AVDs;
- ✓ Identificar as expectativas do cuidador para a utilização de produtos de apoio nas AVDs.

Subscribo este pedido solicitando a Vossa Excia., na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar em contexto domiciliário dos utentes apoiados pela Unidade de Cuidados de Saúde Personalizados de Viana do Castelo e pelas Unidades de Saúde Familiar Arquês Nova, Gil Eanes e Atlântico dos Centros de Saúde de Viana do Castelo e Darque.

A referida colheita incidirá sobre as necessidades e expectativas do cuidador informal do doente terminal face às dificuldades que experiencia na prestação de cuidados nas principais AVDs, em função do nível de dependência do seu cuidando e uso de produtos de apoio.

Os instrumentos de recolha de dados a utilizar serão o Índice de Barthel e dois questionários: um destinado ao doente terminal e outro dirigido ao cuidador informal.

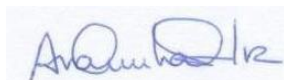
Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores e respeitosos cumprimentos.

A Investigadora Principal,



---

(Ana Isabel Coutinho Cunha da Silva)

## **APÊNDICE D**

### **DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**



## DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Chamo-me Ana Isabel Coutinho Cunha da Silva, encontro-me a frequentar o Mestrado em Cuidados Paliativos na Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo – Instituto Politécnico de Viana do Castelo - e estou a desenvolver, sob a orientação do Professor Doutor Luís Graça, um estudo sobre “Necessidades e expectativas do cuidador do doente terminal: nível de dependência e uso de produtos de apoio”.

O objetivo deste estudo é identificar as necessidades e expectativas do cuidador do doente terminal face às dificuldades que experiencia na prestação de cuidados, em função do nível de dependência do seu cuidando e, desta forma contribuir para a melhoria da prestação de cuidados ao doente terminal.

No âmbito deste estudo estamos a proceder a uma recolha de dados, para a qual solicitamos a sua colaboração através do preenchimento destes questionários. Todas as informações que o(a) senhor(a) nos fornecer permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este estudo. Todas as informações serão guardadas e somente os investigadores terão acesso às informações.

A sua participação é completamente voluntária e a sua decisão de não participar não terá qualquer prejuízo para si, nem qualquer risco à sua vida e à sua saúde.

A investigadora,

---

(Ana Isabel Coutinho Cunha da Silva)

Eu, \_\_\_\_\_, fui esclarecido(a) sobre o Estudo: “Necessidades e expectativas do cuidador do doente terminal: nível de dependência e uso de produtos de apoio” e concordo em participar e que os meus dados sejam utilizados na realização do mesmo.

Viana do Castelo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Assinatura: \_\_\_\_\_